

# Lungesyk men frisk nok for arbeid

*Gir bedre utholdenhet mer aktivitet og  
mindre sykefravær hos pasienter med astma  
og kols*

*En prospektiv intervensjonsstudie*

Ulla Dagrun Pedersen



Masteroppgave ved Institutt for helse og samfunn,  
Avdeling for helsefag/Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Juni 2012

© Ulla Dagrund Pedersen

År 2012

Tittel: Lungesyk men frisk nok for arbeid. Gir bedre utholdenhet mer aktivitet og mindre sykefravær hos pasienter med astma og kols.

Forfatter:Ulla Dagrund Pedersen

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

Pasienter med kronisk lungesykdom har økt risiko for å falle ut av yrkeslivet før pensjonsalder er nådd. Derfor har Glittreklinikken et tilbud om arbeidsrettet lungerehabilitering. Hensikten med denne studien var å se om dette tilbudet ga en økning i utholdenhet, og om det var en sammenheng mellom en bedring i utholdenhet og frekvens av fysisk aktivitet og redusert sykefravær en, seks og tolv måneder etter rehabilitering.

Studien ble gjennomført som en prospektiv intervensjonsstudie av 128 pasienter med astma og kols henvist til et lungerehabiliteringsopphold ved Glittreklinikken. Pasientene gjennomgikk et fire ukers tverrfaglig, arbeidsrettet lungerehabiliteringsopphold. Foruten utredning av sykdomsgrad og funksjonsnivå innebar programmet undervisning og veiledning, både i gruppe og individuelt. Trening og mestring av fysisk aktivitet var grunnleggende bidrag fra fysioterapeutens side. Pasientene ble fulgt en, seks og tolv måneder fremover i tid. Utfallsmål var utholdenhet, kartlegging av fysisk aktivitet og arbeidsnærvær.

Utholdenhet økte signifikant både for astma- og kolsgruppa, og ca  $\frac{3}{4}$  fikk en klinisk betydningsfull økning i utholdenhet. Det skjedde ingen statistisk signifikant endring i aktivitetsmønster eller arbeidsnærvær etter deltakelse i studien. Arbeidsdeltakelsen lå på minimum 50 % på alle måletidspunkt. Det var heller ingen sammenheng mellom økning i utholdenhet og i aktivitetsmønster eller arbeidsnærvær etter utreise med unntak av i kolsgruppa, der det 6 måneder etter utreise var en statistisk signifikant sammenheng mellom økt utholdenhet og det å fortsette i fysisk aktivitet, ( $p=0.03$ ). Deltakelse i et arbeidsrettet lungerehabiliteringsopphold ga en statistisk signifikant bedret utholdenhet, men det kan synes som om en bedring i utholdenhet ikke er tilstrekkelig for å øke deltagelse i fysisk aktivitet eller arbeid. Muligens er fire ukers varighet ved et rehabiliteringsprogram for kort tid for å skape nye aktivitetsvaner. For deltakere i et program med arbeidsrettet lungerehabilitering har rehabiliteringsmodellen også ansvar for å nyansere og anbefale en forsvarlig arbeidsstatus for kronisk lungesyke.

# Abstract

Patients with chronic pulmonary diseases have an increased risk for absence from work and disability pensioning. The aim of this study was to evaluate the effect of vocational, multidisciplinary pulmonary rehabilitation on endurance capacity, and investigate whether this increase in endurance capacity correlated with level of physical activity and work participation at 1, 6 and 12 months post rehabilitation. The study was designed as a prospective intervention cohort study, and included 128 subjects with asthma and COPD participating in a four week inpatient multidisciplinary vocational pulmonary rehabilitation programme. The programme included medical and vocational assessment, cardiopulmonary exercise testing, multidisciplinary patient education, exercise and both individual and group counselling. Outcome measures included endurance capacity, time spent performing physical activity and work participation, 1, 6 and 12 months post rehabilitation.

There was a statistically significant and clinically important increase in endurance capacity, but no statistical significant increase in physical activity or work participation post rehabilitation. There was no correlation between increased endurance capacity and change in time spent performing physical activity or work participation. However, a statistically significant and clinically important improvement in endurance capacity correlated with increased physical activity at 6 months post-rehabilitation in the COPD group,  $p=0.03$ .

Better endurance capacity is not sufficient for increasing time spent on doing physical performance or work participation. A four weeks rehabilitation programme is probably too short to make any difference on activity level. Besides, work participation was at least 50 % at baseline and all follow-up measures. For our patients participating in this rehabilitation model, we have a responsibility to give recommendations that also pay attention to the limitations of their disease and capacity.

# Forord

Med praksis i arbeidsrettet lungerehabilitering var det å gjennomføre en masteroppgave i helsefagvitenskap ved Institutt for helse og samfunn en tiltalende utfordring. De ulike emnekurs som lå til grunn for å skrive denne masteroppgava var til uvurderlig nytte og enestående inspirasjon. I tillegg til å bli kjent med det helsefagvitenskapelige teorigrunnlaget, var det spesielt interessant at kunnskapsgrunnlaget til masteroppgavas problemstilling hadde flere kryssende emneområder, deriblant kompleksiteten ved helsebegrepet, syk-frisk. Det vitenskapsteoretiske ståstedet om helse og sykdom ble høyst relevant som bakgrunnsteppe for denne masteroppgava. Det å gå i dybden på teorigrunnlaget om lungesyke i arbeid, var også svært inspirerende. Det jeg har tilegnet meg ved gjennomføring av dette studiet og skriving av masteroppgava håper jeg vil bidra til et ytterligere tilpasset tilbud og forbedring av praksismodellen til kronisk lungesyke i arbeid. Samtidig fornemmer jeg at den har gjort meg mer ydmyk, trygg og kritisk i min fagutøvelse, ved hjelp av alle inspiratorene som har bidratt, både fra UiO, men også kolleger ved Glittreklinikken, og sist men ikke minst, den erfaring og gode opplevelser pasientene gir meg.

Så er det tid for å takke, og den viktigste motivatoren for gjennomføring av denne masteroppgava har vært min veileder Siri Skumlien. Hun har vært til uvurderlig hjelp, både med sitt forskerblikk, men også som en enestående dyktig fagperson med sin spesialitet innen fysikalsk medisin og rehabilitering, og jeg er overveldet av hennes tålmodighet med meg. Takk!

Av andre kollegaer på Glittreklinikken som jeg skylder en takk er Anne Edvardsen, Aina Kjensli, og Agnete Hagelsteen Dalelid, som har hjulpet meg på hver på sin måte. Og til alle dere kollegaer på fysioterapiavdelingen, som i gode og dårligere tider opprettholder engasjement med et fantastisk positivt smittende arbeidsmiljø! Herlig!! Og spesielt dere Anita Grongstad og Kjersti Lindberg, som har vært viktige private støttespillere! Og snille Peter, som bidro med sin Word 2007-kompetanse!

Så vil jeg takke KLAR-prosjektet og team 4 som har bidratt til å utvikle og utføre denne praksismodellen!

Likevel, de viktigste læremestrene som har gjort det mulig å skaffe erfaring, prøve ut vår nye modell og som har vært positive til å bidra i denne studien, er pasientene våre. TUSEN TUSEN TAKK!!

Tilslutt, unnskyld og takk til deg Bendik 16 år, som er så raus og tålmodig, og som forhåpentligvis har tålt min manglende tilstedeværelse ved gjennomføring av denne masteroppgava. Du er helt uunnværlig og gir meg lykke og inspirasjon hver dag ☺.

Hakadal, 04. juli 2012.

Ulla D. Pedersen

# Innholdsfortegnelse

<i>Liste over tabeller og figurer.....</i>	<i>XI</i>
<i>Liste over definisjoner.....</i>	<i>XIII</i>
<b>1 Innledning .....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Bakgrunn .....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 Utarbeidelse av problemstilling .....</b>	<b>2</b>
<b>1.3 Problemstilling .....</b>	<b>3</b>
<b>2 Teori.....</b>	<b>4</b>
<b>2.1 Hva er astma? .....</b>	<b>4</b>
<b>2.2 Hva er kols? .....</b>	<b>5</b>
<b>2.3 Introduksjon til kunnskapsgrunnlaget .....</b>	<b>7</b>
<b>2.4 Kunnskapsgrunnlaget for lungerehabilitering.....</b>	<b>8</b>
<b>2.5 Kunnskapsgrunnlaget for langtidseffekt av lungerehabilitering.....</b>	<b>10</b>
<b>2.6 Kunnskapsgrunnlaget for arbeidsrettet rehabilitering .....</b>	<b>12</b>
<b>2.7 Kunnskapsgrunnlaget for lungesyk i arbeid.....</b>	<b>14</b>
<b>2.8 Konklusjon fra teorigrunnlaget samlet om hva det er behov for mer kunnskap om .....</b>	<b>18</b>
<b>3 Metode.....</b>	<b>19</b>
<b>3.1 Design .....</b>	<b>19</b>
<b>3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....</b>	<b>19</b>
<b>3.3 Primære variabler.....</b>	<b>20</b>
3.3.1 Utholdenhet .....	20
3.3.2 Minste kliniske bedring av betydning for endring i utholdenhet .....	22
3.3.3 Fysisk aktivitet og arbeidsdeltakelse .....	22
<b>3.4 Bakgrunns-beskrivende variabler .....</b>	<b>24</b>
3.4.1 Lungefunksjonsmålinger .....	24
3.4.2 Høyde, vekt, body mass index .....	24
3.4.3 Cardiopulmonal arbeidsbelastningstest /cardiopulmonary exercise test (CPET) .....	24
3.4.4 Borg CR10 skala.....	26
3.4.5 Percutan oksygenmetning.....	26
<b>3.5 Etiske overveielser.....</b>	<b>26</b>
<b>3.6 Analyse .....</b>	<b>27</b>
<b>3.7 Beskrivelse av praksismodellen .....</b>	<b>28</b>
<b>4 Resultater .....</b>	<b>31</b>
<b>4.1 Resultater for utholdenhet .....</b>	<b>34</b>
<b>4.2 Resultater fysisk aktivitet.....</b>	<b>36</b>

4.3 Resultater arbeidsdeltakelse/sykefravær.....	37
4.4 Resultater om sammenheng mellom bedring i utholdenhet og fysisk aktivitet etter en, seks og tolv måneder.....	40
4.5 Resultater om sammenheng mellom bedring i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter en, seks og tolv måneder.....	42
<b>5 Diskusjon .....</b>	<b>44</b>
5.1 Utholdenhet .....	44
5.2 Sammenhengen mellom økning i utholdenhet og fysisk aktivitet etter hjemkomst.....	46
5.3 Sammenhengen med økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst.....	52
<b>6 Konklusjon.....</b>	<b>60</b>
<b>9 Kritiske betraktninger og begrensninger med studiens design.....</b>	<b>61</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>65</b>
<b>Vedlegg 1.....</b>	<b>72</b>
<b>Vedlegg 2.....</b>	<b>75</b>
<b>Vedlegg 3.....</b>	<b>78</b>
<b>Vedlegg 4.....</b>	<b>80</b>
<b>Vedlegg 5.....</b>	<b>81</b>
<b>Vedlegg 6.....</b>	<b>83</b>



## Liste over tabeller og figurer

### Tabeller

Tabell 1 Bakgrunnsvariabler

Tabell 2 Baselinekarakteristika

Tabell 3 Baselinekarakteristika av to utvalg: n=101 som det foreligger 1 måneds data på, n=27, missing ved 1 måned etter utreise.

Tabell 4 Utholdenhetstest målt i tid (sekunder) ved baseline og utreise, n=196

Tabell 5 Resultater på bedring i utholdenhet fra konstant belastningstest

Tabell 6 Andel inaktive i % på 4 ulike måletidspunkt

Tabell 7 Antall arbeidsdager ved baseline, 1,6, og 12 måneder etter utreise

Tabell 8 Andel ikke i arbeid ved baseline, 1,6, og 12 måneder etter utreise

Tabell 9a Sammenheng mellom økning i utholdenhet og aktivitetsstatus etter hjemkomst for gruppene samlet

Tabell 9b Sammenheng mellom økning i utholdenhet og aktivitetsstatus etter hjemkomst for astmagruppa

Tabell 9c Sammenheng mellom økning i utholdenhet og aktivitetsstatus etter hjemkomst for kolsgruppa

Tabell 10a Sammenheng mellom økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst for gruppene samlet

Tabell 10b Sammenheng mellom økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst for astmagruppa

Tabell 10c Sammenheng mellom økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst for kolsgruppa

## Figurer

Figur 1 Utvalg

Figur 2 Fordeling utholdenhetstid

Figur 3 Fordeling i antall timer i fysisk aktivitet , astma og kolsgruppa

Figur 4 Fordeling av antall arbeidsdager på 4 ulike måletidspunkt

Figur 5 Antall arbeidsdager (median) på 4 ulike måletidspunkt for astma og kols

**Definisjoner**

**AFP:** Tidligpensjon for personer som har fylt 62 år, og som arbeider innenfor områder der det er tariffavtaler og hvor AFP inngår i tariffavtalen. Det er forskjellige regler for om man jobber i privat eller offentlig sektor (nav.no).

**Aktiviteter i dagliglivet (ADL):** ADL er en samlebetegnelse på en rekke ulike hverdagslige, praktiske aktiviteter. Det dreier seg om oppgaver som egenomsorg, mobilitet, husholdning, bruk av transportmidler, ivaretagelse av egen økonomi, m.m. Mestring av disse aktivitetene innebærer personlig uavhengighet. Mennesker med nedsatt funksjonsevne kan ha behov for profesjonell hjelp for å mestre disse aktivitetene (72).

**Arbeidsrettet rehabilitering (ARR)** er rehabiliteringsprosesser med deltakelse i arbeidslivet som overordnet mål. ARR er slik en gren innenfor habilitering og rehabilitering, der en ønsker å få flere sykemeldte inn i arbeidslivet. Det er mange ulike institusjoner som tilbyr arbeidsrettet rehabilitering og innholdet/metoder kan variere (48).

**Astma:** ”Bronkial astma er en tilstand preget av diffust utbredt forsnevring av bronkialtreet, der graden av forsnevring varierer i løpet av kort tid, enten spontant eller som følge av behandling.” (WHO-1961) (13).

**COPM:** Canadian Occupational Performance Measure er et individualisert vurderingsinstrument som brukes for å dokumentere klienters selvopplevde forandring i aktivitetsutførelse over tid. Oversatt av Ingvild Kjekken, NRRK, Diakonhjemmets sykehus, Oslo, 2001.

**FEV<sub>1</sub>:** Den mengde luft man kan puste forsert ut på ett sekund fra helt fylte lunger. Angis i absoluttverdi og som andel av forventet verdi avhengig av kjønn, alder og høyde.

**FVC:** Den mengde luft man kan puste forsert ut fra helt fylte lunger. Angis i absoluttverdi og som andel av forventet verdi avhengig av kjønn, alder og høyde.

**ICF:** Verdens Helseorganisasjons internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, oversatt til norsk i 2001. Med ICF endret helsebegrepet seg fra å ha fokus på sykdomstilstander, dødelighet og dødsårsaker, til funksjonsevne, og mulighet til deltakelse i sosialt liv. Det er inndelt i hovedkategorier: kroppsfunksjon/kroppsstruktur, aktivitet og deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer (73).

**Kols:** Kronisk obstruktiv lungesykdom ble fra 2001 definert som et samlebegrep for sykdommer der luftveismotstanden ikke er fullt reversibel, vanligvis progredierende, og assosiert med en abnorm inflammatorisk respons på skadelige partikler eller gass. I 2006 ble definisjonen utvidet med at sykdommen lar seg forebygge og behandle, samt at den kan manifestere seg utenom lungene med symptomer som i vesentlig grad kan øke alvorlighetsgraden for den enkelte pasient (13).

**LHL:** Landsforeningen- for hjerte- og lungesyke er en interesseorganisasjon for mennesker med hjerte- og lungesykdom og deres pårørende. Det lokale arbeidet er grunnstammen i LHL's virksomhet.

**SGRQ:** St. George Respiratory Questionnaire er et standardisert spørreskjema for selvutfylling som måler sykdomsspesifikk helsestatus. Skjemaet har vært brukt i en rekke studier vedrørende obstruktive lungesykdommer og finnes i norsk versjon (74).

**Utholdenhet:** En persons evne til å arbeide med relativ høy intensitet over lengre tid (75).

**V'O<sub>2</sub>max:** Maksimalt oksygenopptak. En persons maksimale evne til oksygenopptak per tidsenhet. Måles i liter per minutt (l/min) eller milliliter per kilogram kroppsvekt per minutt (ml/kg/min) (75).

**V'O<sub>2</sub>peak:** Peak oksygenopptak brukes når O<sub>2</sub>-opptaket ikke avflates mot slutten av en maksimal belastningstest, eller når RER (respiratory exchange ratio) ikke når opp til/ over 1,0 – 1,05 (76).

**1 RM:** En repetisjon maksimum, som er den tyngste vekten vi klarer å løfte en gang (77).



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn

Helsetilstanden til den norske befolkningen er god og blir stadig bedre, samtidig som mange går ut av arbeidslivet og over på trygdeytelser. I tillegg øker sykefraværet. Bakgrunnen for denne økningen er kompleks, og sykefraværet på landsbasis kan ikke tilskrives demografiske variabler som økt alder, antall gravide eller flere kroniske syke i arbeidsstyrken (1).

Norges Arbeids og Velferdsetat (NAV) sine nettsider (nav.no) viser at legemeldt sykefravær fjerde kvartal 2011 var på 5.4 %. Så lavt har det ikke vært de siste 10 år (2). Fjerde kvartal 2011 skyldtes 18.7 % sykdommer i luftveiene. I denne gruppen innbefattes blant annet pasienter med kroniske lungesykdommer, deriblant astma og kronisk obstruktiv lungesykdom (kols), som er de vanligste diagnosegruppene innenfor gruppen kroniske lungesykdommer. I sykmeldingskategorien ”sykdommer i luftveiene” tilhører også personer som er sykmeldt på grunn av forkjølelse eller andre akutte luftveiskomplikasjoner, men de vil i liten grad påvirke legemeldt sykefravær. Statistikken for egenmeldt sykefravær vil kunne arte seg noe annerledes. Det er ukjent hvor mange med kronisk lungesykdom i Norge som får ulike former for stønad fra Folketrygden i dag. En kan tenke seg at dette antallet vil øke, både fordi at levealderen går opp, men spesielt fordi det vil bli en økning i kols blant kvinner (3). Fra statistisk sentralbyrå sine nettsider (3) kan man lese at en av ti kvinner i alderen 45-66 år har kols, i motsetning til en av tyve menn. Det har også vært en sterk vekst i dødsfall som skyldes kols. Samtidig er det i yngre aldersgrupper en høy og økende forekomst av sykdommer i luftveiene. I følge faktaark fra Norges Astma og Allergiforbund (NAAF) (4), er forekomsten av astma økende for både barn og voksne. Man regner også med at det vil være en økning med ca 20.000 nye årlige kolstilfeller de neste 10-15 årene. Disse tall innebærer at en kan forvente et økende antall sykmeldte og uføre i tiden framover dersom man ikke finner gode tiltak for å øke arbeidsdeltakelsen for disse gruppene.

Internasjonalt viser tall fra det amerikanske nasjonale folkehelseinstituttet at det anslås at 20 % av pasienter med kroniske lungesykdommer er ute av arbeid. Astma og kols er rangerte som nummer to og tre av de med størst sykefravær av personer med sykdommer i luftveiene. I tillegg antas det at innen 2020 vil kols være den femte største diagnosen med tanke på

helseøkonomisk byrde for samfunnet (5). Det etterspørres intervensjoner som kan bidra til å redusere sykefraværet.

## **1.2 Utarbeidelse av problemstilling**

Som et ledd i regjeringens arbeid med å redusere og forebygge sykefravær hos kronisk lungesyke, bevilget Helse- og Omsorgsdepartementet (HOD) i 2007 midler til å utvikle et nasjonalt kompetansesenter for arbeidsrettet rehabilitering av pasienter med lungesykdom. Senteret ble lagt til Glittreklinikken, som er LHL Helse's sykehus for pasienter med kronisk lungesykdom, og ligger i Hakadal utenfor Oslo. Glittreklinikken etablerte derfor i denne sammenhengen et prosjekt, som fikk navnet KLAR-prosjektet (kronisk lungesyke i arbeid), der intensjonen var å utvikle og systematisere god praksis, forskning og utvikling, kompetansespredning og nettverksbygging. Dette var i tråd med den nasjonale KOLS-strategien (6), som også hadde som mål at personer med KOLS skulle få nye vaner med fysisk aktivitet. Glittreklinikken utviklet fra 2007 en ny praksismodell innen arbeidsrettet rehabilitering (ARR) for målgruppa kronisk lungesyke. Praksismodellen innebar blant annet en grundig kartlegging med henblikk på en avklaring av den enkelte pasients arbeidsevne. Kartleggingen munnet ut i et råd om grad av videre arbeidsdeltakelse. Denne utredningen er nærmere beskrevet i kapitlet om praksismodellen (Kapittel 5.0). Dataene i denne masteroppgava ble innsamlet som en del av dette KLAR-prosjektet.

I lungerehabilitering er det å øke utholdenhet, redusere grad av dyspnoe og øke livskvalitet vesentlig (7). I tillegg til alvorlighetsgraden av lungesykdommen er psykiske og sosiale faktorer avgjørende for i hvilken grad den enkelte pasient er i arbeid (5,7). Den enkeltes ressurser og motivasjon er avgjørende for utnyttelse og effekt av et rehabiliteringsopphold, og videre oppfølging av igangsatte tiltak (8). Dessuten er det slik at det å stå i arbeid i seg selv er en helsegevinst for den enkelte, da det gir både en sosial, psykologisk og økonomisk gevinst. Det er kjent at uføretrygdete har dårligere selvrapportert helse (9). Derfor kan opprettholdelse av arbeid være gunstig for den enkeltes helse.

Fysisk trening er en kjernekomponent i lungerehabilitering (7), og praksismodellen har derfor et stort fokus på dette. Målet med treningen er at pasienten skal få en bedre helse og



livskvalitet, ved å hjelpe pasienten til bedre utholdenhet/fysisk form, og økt mestring, glede og trygghet i forbindelse med fysisk aktivitet. Håpet er at dette kan overføres til større aktivitet og deltakelse. Modellen innebærer konkrete råd om, og tilrettelegging for, fortsatt trening på hjemstedet. En kan tenke seg at opplevelse av bedret utholdenhet/fysisk form vil motivere til videre trening. Det vil derfor være interessant å følge pasientene fremover i tid, for å se om de som får en effekt på fysisk utholdenhet i større grad fortsetter å være i regelmessig fysisk trening året etter utreise. Videre vil det være interessant å se om en bedring i fysisk utholdenhet påvirker antall sykefraværsdager etter hjemkomst.

Hvis det er slik at det er en sammenheng mellom en bedring i utholdenhet og/eller frekvens av fysisk aktivitet og redusert sykefravær etter rehabiliteringsoppholdet, vil det ha betydning for omfang og intensitet i den treningen som bør inngå i arbeidsrettet lungerehabilitering for pasienter med astma og kols. Med dette som bakgrunn ønsket jeg å undersøke følgende problemstilling:

## **1.3 Problemstilling**

1. Vil et fire ukers institusjonsbasert tverrfaglig arbeidsrettet lungerehabiliteringsopphold gi bedre utholdenhet, endring i aktivitetsmønster og arbeidsdeltakelse?
2. Er det en sammenheng mellom bedring i utholdenhet og:
  - a) endring i aktivitetsmønster 1, 6 og 12 måneder etter avsluttet rehabilitering?
  - b) endring i arbeidsdeltakelse 1, 6 og 12 måneder etter avsluttet rehabilitering?

## 2 Teori

### 2.1 Hva er astma?

Definisjon:

I internasjonale retningslinjer for utredning og behandling av astma, the Global Initiative for Asthma (GINA), defineres astma som følger (10):

*Astma er en forstyrrelse som er definert med kliniske, fysiologiske og patologiske karakteristika. Det første dominerende trekk av den kliniske historien er episoder med kortpustethet, spesielt om natta, ofte kombinert med hoste.*

Basert på funksjonelle konsekvenser av inflammasjon av luftveiene er en mer utfyllende beskrivelse av en operasjonell astma i følge GINA slik:

*Bronkial astma er en kronisk inflammatorisk patologisk tilstand i luftveiene hvor mange celler og cellulære elementer spiller en viktig rolle. Denne kroniske inflammasjonen er assosiert med hyperreaktivitet som fører til gjentatte episoder av pipelyder, åndenød, tetthet i brystet og hoste, spesielt om natta eller tidlig morgen. Disse episodene er vanligvis assosiert med omfattende men variabel luftveisobstruksjon i lungene, som reverseres enten spontant eller på grunn av behandling (egen oversettelse).*

Siden det ikke finnes noen klar definisjon av fenotypen av astma, studerer forskerne utviklingen og de karakteristiske trekk av denne komplekse sykdommen for å kunne gjøre objektive mål, slik som atopisk test, (prikk-test eller klinisk respons på vanlige miljømessige allergener), hyperreaktivitet (luftveienes tendens til å reagere med sammentrekning av glatt muskulatur ved provokasjonstest med utløsende faktorer som friske normalt ikke reagerer på) og andre mål på allergiske sensitivitetstester. Det er utvilsomt en sammenheng mellom atopi og astma, men fortsatt ikke helt definert hvordan denne sammenhengen forekommer (10).

Det er gode bevis på kliniske manifestasjoner ved astma: symptomer, søvnforstyrrelser, begrensninger i aktiviteter i dagliglivet (ADL), redusert lungefunksjon, behov for anfallsmedisin, og at dette kan kontrolleres med optimal behandling. Når astmaen er kontrollert skulle det ikke være annet enn tilfeldige episoder som burde forekomme, og alvorlige forverrelser bør være sjeldne tilfeller (10). Ikke alle når dette målet.

Forekomst.

Forekomsten av astma har økt både for barn og voksne i Norge. Det anslås en prevalens hos voksne på ca 8 % (4). I tillegg hevdes det fra Miljø- og barneastmastudien ved Ullevål Universitetssykehus (1992-2004) og Nordlandsstudien (1995-2009) at 20 % av alle barn innen tiårs alder har hatt astma (11-12).

Årsaken til astma er fortsatt svært usikker, men hos barn er allergi en viktig faktor. Forklaringene til den økende forekomsten er heller ikke klar, men miljø- og livsstilsfaktorer kan være forklarende, da astma er mindre hyppig hos folk som lever primitivt. Dette støttes også ved at forekomsten har økt i takt med levestandarden (4).

Det er naturlig å tenke seg at mange voksne personer med lungesykdommen astma som er i arbeid opplever utfordringer i forhold sin kroniske sykdom i kombinasjon med arbeidslivsdeltakelse.

## 2.2 Hva er kols?

I følge Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD), som er den internasjonale veiledningen for klassifisering, utredning og behandling for personer med kols, defineres kols slik:

*Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is a preventable and treatable disease with some significant extrapulmonary effects that may contribute to severity in individual patients. Its pulmonary component is characterized by airflow limitation that is not fully reversible. The airflow limitation is usually progressive and associated with an abnormal inflammatory response of the lung to noxious particles or gases (<http://www.goldcopd.org/>)*

Fra lærebok om kols beskrives sykdommen med en eller flere faktorer (13):

- Bronkokonstriksjon
- Økt slimsekresjon/sekretstagnasjon
- Ødem og opphopning av betennelsesceller i bronkialveggen
- Remodellering og arrforandringer i små luftveier
- Dynamisk luftveiskompresjon

Symptomer som beskrives kan være:

- Tung pust ved anstrengelse
- Gjentatte ”bronkitter” ved øvre luftveisinfeksjoner
- Undervekt/vekttap
- Forstyrret nattesøvn
- Tretthet, følelse av utmattelse (pga. økt respirasjonsarbeid og inflammasjonsreaksjon evt med infeksjon)

Diagnosen betinger at den mengden luft man klarer å puste ut i løpet av ett sekund er mindre enn 70 % av total lungefunksjon. Kols inndeles i forskjellige stadier: Grad I-IV, der stadium I er mild med en FEV1 % av forventet på  $\geq 80$ , mens grad IV svært alvorlig kols, der lungefunksjon er under 30 % av forventet, eller respirasjonssvikt og/eller høyresidig hjertesvikt (14).

## Forekomst

Kols regnes som en folkesykdom som på landsbasis omfatter omlag 200.000 av den norske befolkningen. Mange er ikke diagnostisert pga av manglende rutiner for gjennomføring av pusteprøver og utredning av sykdommen. En regner med at det vil være en økning de neste 10-15 årene, med ca 20.000 nye tilfeller hvert år. Det er også prognoser som sier at innen 2020 vil kols rangeres som den tredje største årsaken til mortalitet i den vestlige verden (6). Sykdommen er sjeldent forekommende blant yngre, men øker betraktelig i prevalens etter 40 års alder (15). Mange som får diagnosen KOLS er fortsatt yrkesaktive og har potensielt

mange år igjen i arbeidslivet, i følge rapport fra Nasjonalt kolsråd fra 2008. Kols som progredierende sykdom, innebærer hyppige forverrelser. Det er naturlig å tenke seg at kombinasjon med kronisk sykdom med forverrelser er en vesentlig årsak til inaktivitet og sykefravær hos denne pasientgruppa.

### Forebygging

Det viktigste helsemyndighetene kan gjøre for å dempe utviklingen av KOLS er å drive primærforebyggende arbeid. Statistikk fra Folkehelseinstituttet fra 2008 viser en nedgang i dagligrøykere fra 2005 blant unge voksne (16-24 år), fra 24 til 13 % hos menn, og 22 til 18 % hos kvinner, versus henholdsvis 45 og 43 % i 1973 (16). Dette er optimistiske tall, da røykekutt er det eneste tiltaket som kan være med på å stanse utviklingen av lungesykdommen. I tillegg vil tidligere diagnostisering for den enkelte være avgjørende for å stanse utvikling av sykdommen. God medisinsk oppfølging og tilrettelegging for å opprettholde størst mulig grad av funksjonsnivå, selvstendighet og livskvalitet er viktige tiltak helsemyndighetene kan gjøre for de som allerede har fått KOLS (6).

## 2.3 Introduksjon til kunnskapsgrunnlaget

Forut for gjennomføringen av studien for pasienter som deltok i dette prosjektet med arbeidsrettet lungerehabilitering ble det i august 2009 utført søk i pubmed med søkeord: *physical performance and pulmonary disease and work participation*

Siden det ikke var noe treff i pubmed på effektstudier der disse fagområdene var kombinert, ble det naturlig å differensiere kunnskapsgrunnlaget til lungerehabilitering, arbeidsrettet rehabilitering, og kronisk lungesyke i arbeid. I tillegg er erfaringsbasert praksis og brukermedvirkning representert i utvikling av praksismodellen som er benyttet i denne masteroppgaven.

## 2.4 Kunnskapsgrunnlaget for lungerehabilitering.

I denne masteroppgava er kun pasienter med astma og kols inkludert. Jeg har likevel valgt kunnskapsgrunnlaget fra generell lungerehabilitering, fordi det er i hovedsak er de store diagnosegruppene astma og kols de fleste studier er tuftet på.

Definisjon (egen oversettelse):

Fra American College of Chest Physicians and American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation (ACCP/AACVPR) er lungerehabilitering definert som en evidensbasert multidisiplinær og sammensatt intervensjon for pasienter med kronisk respirasjonssykdom, som er symptomgivende, og som ofte gir svekket ADL-nivå (17).

*Behandlingen av pasienten skal være individuelt rettet. Lungerehabiliteringen ble designet for å redusere symptomer, optimalisere funksjon, gi økt deltakelse og redusere helsetjenestekostnader gjennom å stabilisere og reversere de systemiske manifestasjonene av sykdommen.*

3 hovedtrekk:

- *Individuell*
- *Tverrfaglig*
- *Oppmerksomhet både mot fysisk og sosial funksjon (ved å rette fokus mot psykologiske, emosjonelle og sosiale problemer like så mye som mot fysisk svekket funksjonsevne, og være en hjelp til optimal medisinerings for å bedre lungefunksjonen og arbeidstoleransen (Egen oversettelse).*

Det har vært drevet forskning innen feltet lungerehabilitering i nærmere 50 år, men med en kraftig økning de siste 20 år. Det finnes både amerikanske og europeiske retningslinjer om hva lungerehabilitering skal inneholde. I 2006 ble disse samlet til en felles retningslinje rehabilitering av pasienter med kronisk lungesykdom (7). Kunnskapsgrunnlaget for lungerehabiliteringen og utviklingen av praksismodellen er i hovedsak tuftet på denne. Det er unaturlig å skille strengt mellom kols og astma i forbindelse med presentasjon av kunnskapsgrunnlaget fra lungerehabilitering. Selv om en del av dokumentasjonen har

differensierte studier, er det foreløpig ikke egne nasjonale retningslinjer for astmarehabilitering eller rehabilitering av pasienter med kols, men for sistnevnte gruppe er dette under utarbeidelse. Der det i kunnskapsgrunnlaget er et tydelig skille mellom disse diagnosegruppene, vil dette presiseres.

Det stadfestes i den europeiske og amerikanske retningslinjen fra 2006 at lungerehabiliteringen gir helseeffekt i form av redusert dyspnoe, økt fysisk kapasitet, økt toleranse for fysiske anstrengelse og bedre livskvalitet. De best dokumenterte enkelttiltak i lungerehabilitering for å oppnå dette, er røykekutt og fysisk trening (7,18). Det er også publisert en oppsummering av komponenter i lungerehabilitering, der de ulike områdene er vitenskapelig vektet fra A til C, der A har størst tyngde og gyldighet. Av alle temaer som inkluderes i tverrfaglig lungerehabilitering, er trening hjørnestein, fordi det påvirker arbeidstoleranse, som utholdenhet og styrke, men også viser effekt både på helserelatert livskvalitet og opplevelse av dyspnoe (19).

Dette er også i samsvar med funn fra Glittreklinikken, der både klinisk praksis og kunnskapsbasert erfaring viser at generell lungerehabilitering for kols-pasienter har effekt på helserelatert livskvalitet, økt maksimalt oksygenopptak og bedre utholdenhet (6 minutters gangtest og konstant belastningstest) (20).

I en oversiktsartikkel fra de amerikanske retningslinjene om astmabehandling sies det at ved å kartlegge symptomer og lage en god behandlingsplan for pasienten, kan man forebygge anfall og redusere symptomer og plager betraktelig. Det hevdes at de fleste astmapasienter kan ha fullstendig kontroll over sin sykdom, og ha produktive og fysisk aktive liv, med nærmest normal lungefunksjon (21). Derimot er det flere studier som belyser tilleggsdiagnoser som kompliserende for sykdomsbildet (5,22). (Utdypes ytterligere i kapittel 2.7).

Kols som en progredierende sykdom innebærer hyppige forverrelser og dette kan påvirke prognosen. Det er kjent at det hos pasienter med kroniske lungesykdommer også forekommer andre tilleggskomplikasjoner som lavere mestringsevne, økt forekomst av psykososial dysfunksjon, svekket muskelstyrke, dårlig fysisk form og engstelse for aktivitet på grunn av pustebesvær, selv ved små anstrengelser (7). Disse faktorene kan være årsaksfaktorer eller bidragende faktorer for inaktivitet og for at de faller ut av arbeidslivet (5,7).

## 2.5 Kunnskapsgrunnlaget for langtidseffekt av lungerehabilitering

Mye av hensikten med lungerehabilitering er at gevinsten som oppnås skal gi varige livsstilsendringer. For å innfri dette er det flere faktorer som spiller inn. På tross av solid dokumentasjon om effekt av lungerehabilitering er det usikkert hvor lenge effekten av lungerehabilitering varer, og ikke minst om dette vil påvirke aktivitet- og deltakelsesperspektivet. Det hevdes at 6-8 uker lungerehabilitering gir effekt på mange utfallsmål, men at denne effekten svekkes gradvis etter 12-18 måneder (19). Flere studier som har sett på langtidseffekten av lungerehabilitering, ser at dette henger sammen med varigheten på rehabiliteringsoppholdet, samt oppfølging etter avsluttet rehabilitering (23-24).

Internasjonale retningslinjer anbefaler en minimums varighet ved lungerehabilitering på 6-8 uker (19). Vanligvis varer et rehabiliteringsopphold fra fire uker til seks måneder, avhengig av om det er døgnbasert eller poliklinisk. Det er funnet effekt av rehabilitering med tanke på arbeidskapasitet og gradering av dyspnoe inntil 12-18 måneder etter avsluttet rehabilitering, og med ytterligere lengre varighet for livskvalitet (19).

En studie undersøkte om et 8 ukers lungerehabiliteringskurs (3 dager /uke) ville påvirke aktivitetsnivået i denne pasientgruppa, i tillegg til at de ble sammenlignet med en frisk jevnaldrende kontrollgruppe (25). Etter avsluttet rehabilitering fant man en statistisk signifikant økning på seks minutters gangtest, utholdenhet, arbeidskapasitet, styrke i quadriceps, mindre dyspnoe og tretthet. Disse funn var som forventet. Likevel viste det ikke en klinisk signifikant økning på seks minutters gangtest. I tillegg hadde pasienter med kols et signifikant lavere aktivitetsnivå enn en frisk kontrollgruppe. En annen studie så på langtidseffekten (ett år) etter et syv ukers program, hvor pasientene ble anbefalt daglig trening i oppfølgingsperioden (22). Daglig trening var gange, slik de hadde blitt opplært til i intervensjonsperioden. Treningstimene skulle registreres i dagbok. Målinger ble gjort ved baseline og 1, 3, 6 og 12 måneder etter avsluttet rehabilitering. Her fant man en statistisk signifikant økning på utholdenhetstesten endurance shuttle walk test (ESWT) og livskvalitet, også ett år etter avsluttet rehabilitering, for de som deltok på testene. Effekten ble svekket for de som ikke lot seg teste på de ulike målepunktene, også for livskvalitet. For gruppa med



frafall var årsaken til frafall akutte forverrelser, behov for å oppsøke lege, eller at de ble sykehusinnlagt.

I denne gruppa var det også flere røykere, de brukte mer medisiner, følte større dyspnoe ved aktiviteter i dagliglivet. En studie fra Glittrelinikken (20) viste at effekten av 4 ukers tverrfaglig lungerehabilitering ble opprettholdt med tanke på helserelatert livskvalitet ett år etter avsluttet kompleks rehabilitering, hos pasienter som ble direkte overført til strukturert trening hos fysioterapeut i primærhelsetjenesten.

Lavterskeltilbud som stavgang har vist en statistisk signifikant endring på seks minutters gangtest sammenlignet med baseline (26). I tillegg endret det aktivitetsnivået, og dette var fortsatt høyere ved 6 og 9 måneder etter rehabilitering sammenlignet med en kontrollgruppe. Man tenker seg at det å gå med staver er en treningsmetode som lett kan overføres til aktiviteter i dagliglivet. Funnene bekreftes av egne undersøkelser presentert på Europeisk lungekongress i København 2005 (27).

Det er i tillegg gjort studier på hva slags form for oppfølging som anbefales for å vedlikeholde effekten, uten at man er kommet frem til entydige og gode opplegg.

Heppner et al (28) undersøkte deltagere i et 8 ukers rehabiliteringsopphold, der en gruppe fikk ett års oppfølging i form av ukentlig veiledning per telefon og månedlig oppfølgingsstøtte, sammenlignet med en kontrollgruppe som ikke fikk slik oppfølging. Hensikten med oppfølgingen var å opprettholde den sosiale støtten, motivasjon til å gjennomføre egentreningsprogram, styrke troen på egen mestringsevne, og gi veiledning ved behov for å opprettholde kunnskap og motivasjon til sunn livsstil. Begge gruppene ble undersøkt ved 6, 12 og 24 måneder etter avsluttet rehabilitering. Begge gruppene reduserte seks minutters gangtest, rapporterte økt dyspnoe etter gangtest, og hadde redusert livskvalitet ved oppfølgingsperiodens slutt etter 24 måneder. Det var signifikant bedre helserelatert livskvalitet og mindre besvær med dyspnoe i forhold til ADL i begge gruppene hos deltakere som hadde fortsatt med mosjonering/turgåing, men ingen forskjell mellom gruppene på tross av oppfølging i intervensjonsgruppa. Konklusjon er at de som er mer i fysisk aktivitet også har bedre livskvalitet og er mindre sårbar for dyspnoe i forbindelse med aktiviteter i dagliglivet.

En lignende og nyere randomisert kontrollert studie med enkel intervensjon så på effekten av tilstedeværende veiledning en gang/uke, i tillegg til anbefalinger om å følge et treningsprogram de fire andre dagene i uken: Kontrollgruppa fikk kun anbefalinger om å trene fem dager i uken (29). Gruppene ble målt før deltakelse i lungerehabiliteringsprogrammet, ved baseline (etter 8 ukers rehabilitering) og etter 3, 6 og 12 måneder. Begge gruppene hadde statistisk signifikante endringer etter rehabilitering med tanke på seks minutters gangtest, helserelatert livskvalitet, målt med St. George Respiratory Questionnaire (SGRQ), og økningen i seks minutters gangtest og total score for SGRQ ble opprettholdt etter 12 måneder i begge gruppene.

En svært relevant studie fant en statistisk signifikant økning for arbeidskapasitet, muskelkraft, livskvalitet og funksjonsnivå etter tre måneders rehabilitering, og en ytterligere økning i muskelkraft, funksjonsnivå og livskvalitet etter seks måneders rehabilitering (24). Gangtempo var også signifikant høyere etter tre måneder, med en ytterligere økning etter seks måneder. Derimot var mengden de gikk i tid (aktivitetsutførelse) ikke signifikant endret før etter seks måneders rehabilitering. Det kan derfor synes som om tidsaspektet med henblikk på varighet er avgjørende for å få til varige livsstilsendringer.

## 2.6 Kunnskapsgrunnlaget for arbeidsrettet rehabilitering

Det er ikke gjort systematisk søk på kunnskapsgrunnlaget for arbeidsrettet rehabilitering, men det er blant annet benyttet studier som er gjennomført ved klinikker som Glittreklubben har nettverkssamarbeid med.

### Definisjon

**Arbeidsrettet rehabilitering** kan defineres som *tidsavgrensede planlagte prosesser med klare virkemidler og deltagelse i arbeidslivet som definert hovedmål, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i arbeidslivet* (30).

En rapport fra Nasjonalt Kompetansesenter innen arbeidsrettet rehabilitering ved Rauland Rehabiliteringssenter belyser kompleksiteten i årsaksfaktorer for hvorfor folk faller ut av arbeidslivet, og hvilke utfordringer dette gir i forhold til rehabilitering (31). Der fant man en sammenheng mellom sykefravær og følgende tre faktorer: redsel for å gå tilbake til arbeid, subjektive helseplager og utdanning. De vesentlige suksessfaktorer for å komme tilbake til arbeid var den enkeltes egenmotivasjon og mestringsopplevelse. Fokus på ressurser og avklaring av forventninger og ansvar fra hver enkelt deltaker ble avgjørende for å innfri måloppnåelsen for oppholdet.

En mastergradsoppgave i helsevitenskap fra NTNU i 2010 gjennomført ved Hernes Institutt av John Henry Strupstad, har sammenlignet deltakere fra to ulike rehabiliteringsinstitusjoner som arbeider med arbeidsrettet rehabilitering, henholdsvis Rauland Rehabiliteringssenter (AiR) og Hernes Institutt (HI). Han fant signifikante forskjeller mellom disse institusjonene, der deltakerne fra Rauland var flest kvinner, hadde høyere utdanning, færre ansatte i håndverksyrker/manuelle yrker eller serviceyrker, bedre mestringsevne og evne til samhandling og kommunikasjon. Deltakerne på HI var flest menn, lav utdanning, og en høy andel som var i manuelle yrker. Pasientene ved HI rapporterte gjennomgående dårligere fysisk funksjonsevne, men på tross av det var det en høyere score på fysisk aktivitet og arbeid ved HI enn AiR. Pasientene ved AiR rapporterte dårligere psykososial funksjonsevne og flere mentale helseplager sammenlignet med HI.

Opphold fra begge institusjonene ga bedring i subjektive helseplager, egenopplevd funksjon og smerterelatert frykt ved avsluttet rehabilitering sammenlignet med oppstart. Allerede tre måneder etter avsluttet rehabilitering er det grader av forverring, men likevel en tendens til bedring sammenlignet med oppstart. Det konkluderes med at rehabilitering både ved HI og AiR førte til positiv endring i faktorer som har vist seg å predikere økt grad av tilbakeføring til arbeidslivet (32).

En hollandsk studie har beskrevet hvilken tilnærming som er hensiktsmessig ved arbeidsrettet rehabilitering (33). Der fremheves betydningen av å øke kunnskapen om sykdommens konsekvenser, regelverk, rettigheter og arbeidsforhold, å få en klar forståelse for arbeidsrelaterte problemer og barrierer for jobb. I tillegg bør man belyse det å øke følelsen av kontroll/egenkontroll/tro på egen mestringsevne, utvikle ferdigheter på mestringsstrategier og sosiale strategier, og ha fokus på aktiviteter som har arbeidsforhold som mål. Her presiseres at arbeidsrettet rehabiliteringsprogram med å opprettholde arbeidsforhold er viktig. Utfordringen

er å få til et tettere samarbeid med ulike fagmiljøer som medisin/helse og rehabiliteringsmiljøer /arbeidstreningssentre.

## **2.7 Kunnskapsgrunnlaget for lungesyke i arbeid**

I forbindelse med teorigrunnlaget til gjennomføring av dette hovedprosjektet (KLAR-prosjektet) kronisk lungesyke i arbeid, ble det benyttet følgende søkeord i PubMed: ”work, rehabilitation, vocational, occupational, asthma, COPD”. Her var det ingen treff på kombinasjonene samlet, men det foreligger studier om lungesyke og sykefravær, men hovedsakelig med deskriptiv design.

Det har vært kjent i mange år at sykefravær også hos kronisk lungesyke skyldes sammensatte problemstillinger, og det eksisterer sprikende funn hvorvidt lungefunksjon og dyspnoe er en årsak til dette sykefraværet. De faktorene som er knyttet til et økt sykefravær er for øvrig ikke identiske for astma og kols. En studie så langt tilbake som 1975 presenterer en retrospektiv analyse fra et rehabiliteringsprosjekt, der de identifiserte både fysiologisk og psykologiske parametre hos pasienter med kols (34), der man så en sammenheng med forverrelser av sykdommen/mortalitet og psykogene faktorer uten at det hadde sammenheng med oksygenering eller reduksjon i lungefunksjon, og konkludert med at pasienter med alvorlig KOLS mest sannsynlig ikke vil dra nytte av yrkesrettet rehabilitering med mindre pasienten er motivert, har spesielle evner og har et arbeid som kan bli tilrettelagt for deres reduserte lungekapasitet.

En svensk randomisert studie av astmatikere som hadde vært sykmeldt mer enn to uker viste effekt av rehabilitering på sykefravær for eks- og ikke-røykere, men ingen signifikant effekt på røykere (35). I en studie av hollandske kols-pasienter ble det funnet at årsak til tap av arbeidsevne ofte er multifaktoriell og at komorbiditet er en viktig årsak (36). Her presenteres karakteristika av pasienter med kols i arbeid sammenlignet med en frisk, jevnaldrende populasjon, der man fant en lavere arbeidstilknytning hos kolspasientene. I tillegg hadde kolspasienter som ikke var i arbeid lavere lungefunksjon enn kolspasienter i arbeid. Mange

hadde gått ut av arbeid før de fikk diagnosen kols, og i halvparten av tilfellene var komorbiditeter både årsak til sykefraværet og at de var ute av arbeid. Lavere utdanning økte sannsynligheten for å falle ut av jobb, og tilrettelegging var en faktor som påvirket arbeidsdeltakelse hos pasienter med kols. Artikkelen konkluderer med at arbeidsplassendringer bør tillegges mer vekt for å forebygge uførhet.

Fra Holland er det en gruppe som har gjort mange deskriptive studier av lungesyke i arbeid, både med astma og kols. I en studie beskrives forskjeller mellom av astma og kolspasienter som er sykmeldte, versus de som ikke er det (5,38). Felles for gruppene er at man tenker at de som har et høyt sykefravær har gitt opp arbeidsdimensjonen, mens de som har mindre sykefravær sannsynligvis har generelt hatt mindre problemer med å arbeide. De som hadde fått tilrettelegging i arbeidssituasjonen hadde høyere sykefravær. Samtidig var det mindre sykefravær blant de som tok ut all sin energi på jobb, ikke sparte overskudd til fritid, noe som kan forklares ut fra arbeidsmoral. I denne studien fant man også en sammenheng med sykefravær og innstilling og holdning til arbeid, og for astmapasientene hadde høyt sykefravær sammenheng med god lungefunksjon, var yngre, mer deprimerte, flere pusteproblemer og flere helseplager i sosiale sammenhenger, og opplevde flere lungeprovokasjonsirritanter på jobb.

For kolspasientene var lav alder den eneste signifikante uavhengige variabelen som var relatert til sykefravær, der de yngre var mer sykmeldt, og mindre sykefravær hos de som fornektet sine begrensninger. Disse funn har mange fellestrekk med ny studie fra samme gruppe (39). Astmatikernes sykefravær hadde større variasjoner, var mer påvirket av årstid og opplevde flere irriterende faktorer på jobb, uten at man så om dette var påviselige miljøfaktorer. Følgende faktorer økte sykefraværet: Type arbeidsoppgaver med mer kontroll og informasjon til kollegaer om sykdommen, som ga økt aksept for å ta ut sykemelding. Derimot ga følgende faktorer mindre sykefravær: Emosjonell kompliserende jobb, som forklares med at det distraherer pasienten fra å kjenne etter sine helseplager, mer forpliktelser til jobb, dermed reduserte terskelen for å ta en sykemelding, som betød at de gikk på jobb på tross av plager.

For kols var økning i sykefravær avhengig av forverrelser og om de hadde informert kollegaer om sykdommen. Det kunne også skyldes at de som har høyt sykefravær var mer tvunget til å være mer åpne om og fortelle om sin sykdom.

En annen studie som ble nevnt innledningsvis, viste at opplevelse av liten kontroll på jobb i forhold til fatigue og dyspnoe ga en økning, og manglende kontroll på fatigue var mer avgjørende enn kontroll på dyspnoe (5). For astmapasientene ga merarbeid for kollegaer og liten aksept fra kollegaer økt sykefravær. Det var ingen sammenheng mellom lungefunksjon og sykefravær.

Dette ble videre utdypet i en prospektiv studie (39), der stabilt høyt sykefravær hadde sammenheng med lavere fysisk arbeidsbelastning, at de fikk mye støtte og empati fra kollegaer, hadde mindre jobb-tilfredshet og mindre tilfreds med relasjoner generelt.

De konkluderte med at innstilling og omstillingsevne var mer avgjørende for arbeidsnærvær enn pasientenes spesifikke astmaplager, og at helsepersonell burde være mer opptatt av personens innstilling og mestringssevne. Dette ble anbefalt som viktige tema på astmaskoler-/ undervisningsarenaer (lungerehabilitering).

En studie med kombinasjon av kvantitativ og kvalitativ metode (40) belyste behov for mer fokus på den enkeltes tolkning av symptomer og å styrke troen på pasientens ressurser for at det skal påvirke funksjon og livskvalitet. Deltakerne i studien ble inndelt i grupper ut i fra hvordan de taklet de ulike utfordringene. For en gruppe var arbeidet ukomplisert, de trengte ikke fritiden til å hente seg inn til neste arbeidsdag, men unnlot å gjøre aktiviteter som opplevdes som anstrengende. De følte ingen skam med lungesykdom, samtidig som de unnlot å ta medisiner i nærvær av arbeidskollegaer. Noen valgte å informere leder og kollegaer om sykdommen, og var trygge på å ta sykefraværsdager ved behov. En annen gruppe slet med å akseptere sin lungesykdom og uttrykte mer en egenirritasjon på grunn av aktivitetsbegrensninger, men uten å føle skam for sin delvis selvforskyldte sykdom eller behov for å skjule bruk av medisiner. Denne gruppen informerte arbeidsgiver og kollegaer om begrensningene, men ønsket ikke mer hensyntagen enn nødvendig på grunn av dette. En tredje gruppe med minimale begrensninger mislikte å ta sykefraværsdager, da dette kunne føre til merarbeid for kollegaer. For disse betydde jobben mye, både i forhold til status og selvbilde. Hvis helseplagene gikk utover det de presterte på jobb, ville de finne en annen jobb,

da mestring av jobb ga stor tilfredsstillelse. Disse behersket både jobb og en aktiv fritid. En fjerde gruppe med større helseplager og funksjonsbegrensninger var mye opptatt av sin helsetilstand, og hadde større bekymringer og unngikk situasjoner hvor de kunne bli anstrengte i pusten. De uttrykte større usikkerhet om sykdom og jobb, og frustrasjon over at de ikke kunne forutsi aktiviteter påfølgende dag. Samtidig var de trygge på å informere ledere/kollegaer og ikke engstelige for å si nei til ulike arbeidsoppgaver. Slik var lederen forberedt på at de var ustabile og hadde dermed andre forventninger til dem. Det var en sammenheng med funksjonsbegrensning og åpenhet om sykdommen. De med størst fysisk begrensning som hadde informert kollegaer, ble tatt hensyn til i forhold til arbeidsoppgaver.

For god praksis fremheves igjen fokus på psykososiale faktorer som viktig område fremfor å behandle alvorlighetsgraden av sykdommen, og at det generelt ved kroniske lidelser ikke vil være tilstrekkelig med fokus på sykdommen alene med henblikk på å yte optimal funksjon ved aktiviteter i dagliglivet (ADL). Retningslinjene i behandling av personer med kroniske sykdommer bør ha fokus på den enkeltes tolkning av symptomer og styrke troen på egne ressurser for at det skal påvirke funksjon og livskvalitet.

En retrospektiv studie (41) av personer med astma ville undersøke om de hadde større utfordringer i skole og arbeidsliv sammenlignet med en frisk kontrollgruppe. Studien ble utført over en tidsepoke på 14 år. Det var ikke signifikante forskjeller mellom gruppene, men astmadiagnosen økte sjansen for at man dropper ut av skolen, mistet eksamener og prøver, hadde større behov for råd i forbindelse med jobb og utdanning og tilrettelegging til arbeid. De fikk også hyppigere avslag om jobbtilbud og oftere oppsigelse av jobb. De var mer plaget med eksponering av provokasjonsfaktorer. Verken alder, utdanningsnivå, bronkial hyperreaktivitet eller lungefunksjon var relatert til sykefraværet.

Astmaplager på jobb økte både frekvens og varighet på sykefravær, men alvorlighetsgraden av lungesykdommen var ikke avgjørende verken for risiko for tap av jobb eller arbeidsledighet (42).

En studie presiserer at helsepersonell bør gi individuell veiledning for å bistå i å utvikle ferdigheter som mestringsstrategier og sosiale strategier, og konkluderer med behov for et tettere samarbeid med de ulike fagmiljøene, som medisin/helse og rehabiliteringsmiljøer /arbeidstreningssentre (33).

## **2.8 Konklusjon fra teorigrunnlaget samlet om hva det er behov for mer kunnskap om**

Det eksisterer mye kunnskap om effekten av lungerehabilitering, men det etterlyses hvordan man skal klare å opprettholde effekten etter avsluttet rehabilitering. Teorigrunnlaget fra arbeidsrettet rehabilitering er ikke systematisk bearbeidet her, men dersom sykefraværet gjenspeiler noe av effekten av arbeidsrettet rehabilitering, gir det signaler om at det gjenstår mye også her, særlig med tanke på langtidseffekten av arbeidsrettet rehabilitering. Når det gjelder lungesyke i arbeid etterlyses det mer forskning på fatigue og arbeid, og egenkontroll over arbeidet. I praksis trengs det mer fokus og bevisstgjøring på hvordan man bedre kan kontrollere helseplager som tretthet og dyspnoe på arbeid. Det etterlyses også mer forskning på å utvikle bedre målemetoder for å studere holdninger, sosiale normer, og egenkontroll med henblikk på sykefraværet, samt mer fokus på å undersøke effekten av intervensjonsprogram for å redusere sykefraværet hos pasienter med kols og astma.



## 3 Metode

### 3.1 Design

For å svare på problemstillingen ble det gjennomført en prospektiv intervensjonsstudie, der dataene i denne masteroppgava ble innsamlet som en del av et større prosjekt for kronisk lungesyke i arbeid (KLAR-prosjektet) gjennomført på Glittreklinikken. De første pasienter ble inkludert i studien februar 2008 og inklusjon for KLAR-prosjektet avsluttet desember 2010. Data fra ett års oppfølging var avsluttet i desember 2011. Datainnsamling til masteroppgava avsluttet inklusjonen i november 2009, med innhenting av ett års oppfølgingsdata i november 2010.

Rekruttering til prosjektet ble markedsført via klinikkens nettsider, men siden prosjektet var nytt og ukjent, kom det få søkere direkte til KLAR. Pasientene ble i stor grad plukket ut fra de ordinære ventelistene.

Det ble utført styrkeberegning av utvalgsstørrelsene for begge diagnosegruppene med tanke på utholdenhetstesten. Det ble valgt en styrke på 0.80, og et signifikansnivå på 0.05, for å kunne oppdage en klinisk betydningsfull endring i fysisk utholdenhet. Beregningene tilsa minimum 19 i hver gruppe. Det ble ikke utført styrkeberegning med henblikk på forskjeller mellom astma- og kols-gruppene. For å ta høyde for variasjon i endring i sykefravær og fysisk aktivitet var det ønskelig med et større utvalg. Utvalget ble derfor økt til å omfatte alle pasienter der en ville kunne innhente 1-års oppfølgingsdata innen arbeidet med masteroppgava skulle begynne.

### 3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier

- Pasienter med astma og kols
- Alder < 60 år.
- Ikke vært sykmeldt mer enn 12 måneder.

Eksklusjonskriterier

- Forverrelser av lungesykdommer eller smerter/begrensninger fra bevegelsesapparatet som forhindret enten trening under oppholdet i mer enn 5 dager, eller testing ved ankomst eller før utreise.

## **3.3 Primære variabler**

### **3.3.1 Utholdenhet**

#### Bakgrunn

Evnen til å oppnå et normalt maksimalt oksygenopptak kan hos pasienter med kols være begrenset av ventilasjonen. Maksimal arbeidsbelastningstest kan hos lungesyke være en mindre egnet metode for å måle endring i fysisk funksjonsnivå, fordi potensialet for bedring av maksimalt oksygenopptak vil være moderat (12-13). Alternative testmetoder som benyttes er utholdenhetstester på konstante, submaksimale belastningsnivåer. Flere har vist at test av utholdenhet på en submaksimal belastning er mer følsom for endring i arbeidstoleranse hos KOLS-pasienter enn en maksimaltest eller seks minutters gangtest, og at en submaksimal test er reproducerbar og pålitelig (45,47). I tillegg ansees denne typen test som mer funksjonell da den benytter intensitetsnivåer som er mer vanlig for aktiviteter i dagliglivet (45-46). Testen er tidligere anvendt i norske studier i lungerehabilitering (20).

Et alternativ ville vært 6-minutters gangtest, en funksjonstest som er i rutinemessig bruk både nasjonalt og internasjonalt. Ved denne testen blir pasientene bedt om å gå så raskt de kan i 6 minutter. De får ikke anledning til å løpe. Testen vil derfor ha en øvre grense for belastningsintensitet (45). Den er egnet for personer der alder eller sykdom gjør at rask gange er deres maksimale gave. For lungesyke som fortsatt er yrkesaktive er det naturlig å tenke seg at seks minutters gangtest vil ha en slik tak-effekt, fordi mange fortsatt har en godt funksjonsnivå. For vårt utvalg ville det være sannsynlig med deltakere med nær normalt fysisk funksjonsnivå, siden astmatikere er inkludert i studien, og vi heller ikke har satt noen grense for inklusjon med henblikk på sykdomsgrad av kols.

## Testmodaliteter

I litteraturen er det beskrevet ulike intensitetsnivåer for submaksimal utholdenhetstesting. Det er sett tak-effekt ved intensitet tilsvarende  $< 75 \%$  watt av maks belastning (48). Erfaring og prosjekter ved Glittreklinikken bekrefter denne takeffekten ved belastningsintensitet på  $70 \%$  (20).

I prosjektet "Stavgang og lungesyke" så vi at  $80 \%$  av maksimal watt også hadde en takeffekt (27). I dette prosjektet valgte vi derfor å benytte en arbeidsintensitet tilsvarende  $85 \%$  av maksimal arbeidsintensitet. Dette støttes av studier av endurance shuttle walk test (ESWT), der det er anbefalt å benytte  $85 \%$  av maksimal fart fra den progredierende korridortesten, incremental shuttle walk test (ISWT) (47).

Som testapparat på konstant belastningstester er det sykkel som har blitt mest beskrevet i litteraturen, men har noen ulemper sammenlignet med tredemølle (49-51). Dette utdypes senere. Standard i testsammenheng på Glittreklinikken er bruk av tredemølle, og dette ble også anvendt her.

## Gjennomføring

Det ble utført en maksimal belastningstest for gange på tredemølle. Arbeidsintensitet på hvert belastningstrinn ble beregnet ved hjelp av formel beskrevet i et kompendium av Jaeger (52) som tar hensyn til personens vekt, og tredemøllens fart og helningsvinkel.

a) Løping  $W \text{ [Watt]} = (v \cdot BW \cdot (2.11 + G \cdot 0.25) + 2.2 \cdot BW - 151)/10.5$

b) Gange  $W \text{ [Watt]} = (v \cdot BW \cdot (2.05 + G \cdot 0.29) - 0.6 \cdot BW - 151)/10.5$

BW: Vekt (body weight) [Kg]

v: Hastighet (velocity) [km/t]

G: Motbakke (gradient) [%]

$85 \%$  arbeidsintensitet kan oppnås med ulike kombinasjoner av fart og helning. Dette ble tilpasset individuelt av fysioterapeuten, på bakgrunn av de valgalternativene som fremkom fra beregningsmodellen fra Jaegers formel (52).

Fra utholdenhetstesten registreres total gangtid (sekunder), total gangdistanse (meter), hjerterefrekvens (Polar pulsbelte) og gradering av dyspnoe og tretthet i ben (Borg CR10 skala). Testen ble utført dagen etter gjennomført maksimal arbeidsbelastningstest. Akkurat samme belastningsnivå ble benyttet også rett forut for utreise.

### **3.3.2 Minste kliniske bedring av betydning for endring i utholdenhet**

Det er grunnlag for å definere en økning på 33 % og 100 sekunder som minste kliniske betydningsfulle endring (MCID), og en slik endring innebærer bedre arbeidstoleranse med mindre grad av dyspnoe og bedre livskvalitet (43). Dette ble bekreftet av Casaburi et al (44), som presenterte en økning på 105 sekunder som klinisk betydningsfull. Vi valgte å benytte en økning på 33 % i gangtid under gjennomføring av utholdenhetstesten på konstant belastningsnivå fra baseline sammenlignet med utreise som kriterium for økt utholdenhet. Pasientene ble kategorisert i henhold til dette.

### **3.3.3 Fysisk aktivitet og arbeidsdeltakelse**

Før innkomst (baseline) og etter en, seks og tolv måneder ble det gjennomført et telefonintervju ved hjelp av et strukturert skjema med spørsmål om blant annet fysisk aktivitet og sykefravær. Skjemaet som ble benyttet i dette telefonintervjuet (se vedlegg 1-2-3) hadde samme oppsett for baseline, en og seks måneder. Etter ett år var det tilleggsspørsmål om antall forverrelser det siste året og om hvor de trodde de stod i yrkeslivet om fem år. Disse spørsmålene har ikke relevans for denne masteroppgava. Kartleggingen ble før innkomst utført av sykepleietjenesten, mens den etter utreise ble utført av to fysioterapeuter eller en lege. Alle som foretok kartleggingen hadde lang klinisk erfaring med pasientgruppa. Legen og fysioterapeutene jobbet både administrativt, deltok i forskningen og jobbet klinisk med pasientene under oppholdet. Den som utførte registreringen var dermed ikke blindet for de effektene som hadde blitt registrert hos den enkelte pasient under oppholdet. Likeledes ville noe av pasientene oppleve at samme lege/fysioterapeut som var en del av teamet der de var til rehabilitering, også utførte registreringene.

## **Fysisk aktivitet.**

Her ønsket man å kartlegge type og mengde (timer/uke) fysisk aktivitet som ble utført. Man oppfordret pasienten til å ta utgangspunkt i det som var den vanlige gjennomsnittsaktiviteten i hverdagssituasjonen. Dersom kartleggingen inntraff midt i ferietid eller andre episoder som forstyrret den vanlige rutinen, ba man pasienten forsøke å beskrive gjennomsnittlig aktivitet før dette inntraff. Husarbeid ble ikke definert som fysisk aktivitet, men deltakerne ble spurt om de utførte systematisk trening (organisert eller egentrening), turgåing, og om de hadde fysisk krevende arbeid, som snekring, bondeyrke, og lignende. Forøvrig ble dette vurdert ut fra intervjuerens skjønn.

Svarene ble behandlet som en kategorisk variabel, ordinale data med 4 svaralternativer, der laveste verdi var 0 timer per uke, og høyeste var mer enn 5 timer/uke. Fordi en endring fra inaktivitet til minimum den laveste kategorien for fysisk aktivitet (1-2 timer/uke) ble vurdert som den mest betydningsfulle endringen med henblikk på helseeffekt, ble variabelen også dikotomisert i fysisk aktiv/inaktiv i analysene.

## **Arbeidsdeltakelse**

Under telefonsamtalen ble egenrapportert sykefravær registrert. Her ønsket man å få vite om de var i arbeid, eventuelt i hvor stor stillingsprosent, og antall egenmeldingsdager/sykemeldingsdager de siste 4 uker (Vedlegg1-3). Sykefraværet ble nedtegnet med forskjellige metoder. Det ble registrert både som en kontinuerlig variabel, og som dikotome data. Som en kontinuerlig variabel kartla man antall arbeidsdager de siste 4 uker, der 20 arbeidsdager ble ansett til å være i 100 % jobb.

Som dikotome data, i arbeid eller ikke i arbeid ble de kodet slik:

A) I arbeid: De som har hatt minst en arbeidsdag de siste fire uker

B) Ikke i arbeid= De som ikke har hatt noen arbeidsdager de siste fire uker

Bakgrunnen for denne grupperingen var at enhver arbeidstilknytning er betydningsfull sammenlignet med å være helt ute av arbeid. Man kan anta at det gjør det lettere å identifisere seg som arbeidstaker, som mer frisk enn syk, og at en beholder den status og helsegevinst som

arbeidstilknytning faktisk gir (9). Man ønsket også å få frem om årsaken til sykefraværet var relatert til lungesykdom. I tillegg ble det kartlagt om de i løpet av de siste 4 uker hadde hatt møte med arbeidsgiver, NAV eller bedriftshelsetjeneste, men dette er ikke gjenstand for analyse i denne masteroppgava.

## **3.4 Bakgrunns-beskrivende variabler**

Følgende data kartlegges ved innkomst: Diagnose, kjønn, alder, yrke, utdanning (grunnskole, videregående skole, mindre enn 4 år fra høyskole/universitet, 4 år eller mer fra høyskole universitet), arbeidsstatus/trygdestatus og røykestatus (aldri, eks-røyker, nåværende). Videre ble følgende variabler kartlagt:

### **3.4.1 Lungefunksjonsmålinger**

Måling av forsert vitalkapasitet (FVC), forsert ekspiratorisk volum ( $FEV_1$ ), flow-volumkurve og gassdiffusjon (DLCO) og måling i bodyboks av total lungekapasitet (TLC), residualvolum (RV) blir gjort på Jaeger MasterLab/MasterScreen (Jaeger GmbH, Würzburg) etter klinikkens rutine. Resultatene sammenlignes med normalverdier (54-55).

### **3.4.2 Høyde, vekt, body mass index**

Laboratoriet målte høyde (H) og vekt (V) og beregnet ut fra denne body mass index ( $BMI = \text{vekt} / \text{høyde}^2$ ).

### **3.4.3 Cardiopulmonal arbeidsbelastningstest /cardiopulmonary exercise test (CPET)**

Bakgrunn:

Det benyttes ulike testmetoder i lungerehabilitering. De vanligste testene er laboratorietester eller korridor tester. Laboratorietester, som kardiopulmonal maksimal arbeidsbelastningstest (CPET), blir ansett som gullstandard med tanke på utredning- og prognose, og for å finne personens begrensende faktor, derav optimal for å designe et individuelt treningsprogram (7, 55-56).

Siden en grundig utredning danner basis for Glittreklinikkens praksis for arbeidsrettet lungerehabilitering, ble det utført CPET ved innkomst for alle deltakerne i KLAR-prosjektet. Testen bidrar til en avklaring av om det er det kardiosirkulatoriske system, overvekt, lungefunksjon, ventilasjon/hypoxi/hypercapni, perifer muskulatur, smerter i bevegelsesapparatet, motivasjon/engstelse eller uhensiktsmessig pustemønster, eller ulike kombinasjoner av disse faktorene som bestemmer en persons funksjonsnivå. Denne testen vil derfor kunne forklare personens fysiske arbeidstoleranse og eventuelt avsløre patologiske tilleggstilstander som effektuerer ytterligere utredning. Samtidig er det et optimalt utgangspunkt for å tilpasse et individuelt treningsprogram.

### Testmodaliteter

CPET foretas fortrinnsvis på ergometersykel eller tredemølle. Flere studier påpeker at testresultatene vil være noe forskjellige avhengig av om en tester på tredemølle eller ergometersykel. I Norge er pasientene mer vant med gange enn sykling. Tredemølle gir mer dyspnoe, signifikant høyere oksygenopptak, lavere laktatkonsentrasjon, større hypoxemi, og hypercapni enn sykkeltester (49). Andre undersøkelser støtter dette, og det er vist at sykling gir raskere tretthet i leggmuskulatur, og at dette kan være begrensende faktor på en sykkeltest (50-51). Praksis på Glittreklinikken er bruk av tredemølle fremfor sykkel ved utredning av pasienter med kronisk lungesykdom hos alle som kan gjennomføre dette. En har da lagt spesielt vekt på overføringsverdien til vanlig gange og sensitiviteten med henblikk på å fange opp anstrengelsesutløst hypoxemi, som var aktuelt i utredningssammenheng (49).

### Gjennomføring

Testen utføres på klinikkens respirasjonsfysiologiske laboratorium. Starthastigheten velges ut fra pasientens funksjonsnivå til 1.2, 3.6 eller 4.8 km/t. Farten øker så med 0.6 km/t hvert 2. minutt. Dersom pasienten klarer 5.4 km/t, økes helningsvinkelen til 4 % og deretter med 2 prosentpoeng hvert annet minutt. Hvis pasienten klarer belastninger utover dette, økes farten igjen med 0.6 km/t hvert annet minutt. Testen bør ha en varighet på 6-10 minutter. Pasienten går til hun/han føler hun ikke klarer å gå lenger, og det er alltid pasienten som bestemmer når testen avsluttes. Unntaksvis avslutter testleder belastningen av forsvarlighetshensyn. Pasienten puster gjennom et munnstykke for registrering av oksygenopptak ( $\text{VO}_2$ ), karbondioksydutskillelse ( $\text{V}'\text{CO}_2$ ), ventilasjon ( $\text{V}_\text{E}$ ), respirasjonsfrekvens ( $\text{R}_\text{f}$ ), flow-

volumkurver og inspiratorisk kapasitet under anstrengelse ved hjelp av en Oxycon Pro, Jaeger. 12-avlednings EKG overvåker hjerteaksjon under hele belastningen. Ved start, underveis, og ved slutt angis grad av dyspnoe og tretthet i ben ved hjelp av Borg CR10 skala.

### **3.4.4 Borg CR10 skala**

Borg CR10 skala er en kategoriskala med verdier fra 0-10 for grad av symptomer som opplevelse av tung pust eller smerter og tretthet i ben. Skalaen foreligger i godkjent norsk versjon (57) og anbefales for å måle effekten av rehabilitering samt estimering av treningsintensitet ved tilpasning av treningsprogram (7). Den er testet for validitet og reliabilitet med tanke på ulike sanseopplevelser og viser god korrelasjon med henholdsvis visuell analog skala (VAS) og hjerterefrekvens (58).

### **3.4.5 Percutan oksygenmetning**

For måling av perifer perkutan oksygenmetning (SpO<sub>2</sub>) brukes pulsoksimeter NONIN (Nonin medical, Inc. Plymouth, MN USA, Model 2500). Den benyttes som et hjelpemiddel for å måle om oksygenmetningen i blodet, og er et enkelt og nyttig screeningsverktøy for å avsløre hypoxemi.

## **3.5 Etiske overveielser**

Ved tildeling av pilotprosjektet fra HOD som kompetansesenter innen arbeidsrettet lungerehabilitering ble det fra Glittreklinikken ønskelig og et krav om å utføre utviklings- og forskningsarbeid i forbindelse med denne tildelingen. Prosjektet ble forelagt Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (S-08627b 2008/16747 Lunger i arbeid), (Vedlegg 5) som godkjente søknaden. Gjennomføringen av masteroppgaven ble godkjent av Glittreklinikkens interne Forsknings- og utviklingsavdeling. I forkant av intervensjon i prosjektet fikk aktuelle deltakere utlevert et informasjonsskriv om prosjektet med forespørsel om deltakelse (Vedlegg 6). Samtidig ble respondentene informert om at deltakelse var



frivillig, og at de når som helst kunne trekke seg uten å oppgi grunn. Det ble presisert at pasientene uansett deltakelse i prosjektet ville få det fullverdige rehabiliteringstilbudet som praksismodellen innebar. Dersom vilkårene ble akseptert ble samtykkeerklæring underskrevet før inklusjon startet. Dataene er oppbevart konfidensielt, og aidentifisert, slik at det ikke vil være mulig å spore data til den enkeltes resultater. Respondentene er forsøkt ivaretatt med respekt, skånsomhet og takknemlighet. Fordi flere av prosjektmedarbeiderne sto i et behandlerforhold til pasientene, kan det ikke utelukkes at dette kan ha påvirket testresultater eller hindret noen i å trekke seg fra deltakelse.

### **3.6 Analyse.**

Det er benyttet SPSS, versjon 18 og 19.0 i den statistiske analysen av materialet. For å se om det var forskjell mellom gruppene astma og kols ved baseline, og om det var forskjell mellom baselineutvalget (N=128) og gruppa med manglende data etter en måned (27 personer), ble det brukt parametriske metoder, to-utvalgs t-test (Tabell 2 og 3).

Der en ønsket å se på en eventuell endring fra baseline til etter rehabilitering, og det ikke var normalfordelte data, er det i de tilfeller en har hatt kontinuerlige eller ordinale kategoriske data benyttet Wilcoxon Signed Rank test. Her blir tallene rangordnet, og man anvender medianverdien. Dette var relevant ved måling av en endring av utholdenhet på konstant belastningstest. Testene ble også anvendt ved måling av sykefravær registrert som antall arbeidsdager/måned ved analyse av endring fra oppstart til en, seks og tolv måneder etter rehabilitering. For dikotome variabler slik som registrering av sykefravær (i arbeid/ikke i arbeid) og fysisk aktivitet (i aktivitet/ikke i aktivitet), ble dette beregnet ved hjelp av ikke-parametrisk metode, krystabell, Mc Nemars test for de samme måletidspunktene.

For å se på om det er en sammenheng mellom andelen av de som har en klinisk bedring av betydning på utholdenhet og:

- a) aktivitet (dikotom variabel); fysisk aktiv/inaktiv
- b) arbeidsstatus (dikotom variabel); i arbeid/ikke i arbeid

ble det benyttet krystabell (kji-kvadrat).

Kji-kvadrat benyttes for å se om det er en sammenheng mellom to variabler uten at den forteller noe om årsak eller virkning. Kji-kvadratet er tabellvarianten som kan fortelle om det er statistisk signifikant sammenheng mellom variablene. Den teller antall observasjoner i hver av cellene. Ved bruk av 2x2 krysstabell, er det et minimums krav til 5 i hver celle, men det anbefales minimum 10 i hver celle (59). Hvis ikke disse vilkårene tilfredsstilles, benyttes Fisher's exact test som analyseverktøy, for å beregne p-verdien.

For å beregne resultater fra krysstabell-analysen ble risikodifferanse anvendt. Den forteller om forskjeller i forekomst mellom to grupper, (60) der man i denne sammenhengen så på differansen i prosentenheter mellom de som hadde en bedring i utholdenhet, og om disse var:

- a) I aktivitet etter hjemkomst
- b) I arbeid etter hjemkomst

For å definere om det var en statistisk signifikant effekt, er det i denne oppgava satt en p-verdi til 0,05. Det forteller om risikonivået en er villig til å tolerere for å forkaste eller opprettholde et statistisk estimat, eller at man med 95 % sikkerhet kan si at resultatene ikke skyldes en tilfeldighet. Dataene er analysert samlet og gruppevis for diagnosene astma og kols.

## 3.7 Beskrivelse av praksismodellen

Praksismodellen ble utviklet rett forut for oppstart av studien, og er basert på kunnskap fra forskning, praksis og brukermedvirkning, som er arbeidsmetoden ved et rehabiliteringsopphold ved Glittreklinikken. Det er også gjennomført pasienttilfredshetsundersøkelser, brukerundersøkelser av tilbudet som gis ved klinikken i form av skjema og fokusgrupper, og utført tilpasninger og justeringer underveis. I tillegg har det tverrfaglige teamet gjennomført evalueringer av praksismodellen, og effektivt justeringer. Disse endringene vil i liten grad kunne påvirke resultatene fra denne studien.

Dette fire ukers arbeidsrettede lungerehabiliteringsprogrammet ble gjennomført som gruppeinntak av 12 personer. Før innskriving ble pasientene informert skriftlig og telefonisk om rehabiliteringsoppholdet, og forespurt om deltakelse i prosjektet. Følgende ble kartlagt:

- Type jobb, sykefravær, mengde fysisk aktivitet.

- Flere selvrapporterende spørreskjema om helse, livskvalitet og opplevelse av generell mestringsevne og psykososialt arbeidsmiljø.

Ved ankomst gjennomgikk deltakerne følgende:

Utredning:

- Individuell kartleggingssamtale med lege, sykepleier og fysioterapeut.
- CPET som et ledd i å utrede funksjonsbegrensninger
- Submaksimal kondisjonstest ved ankomst og før utreise for å måle endringen i utholdenhet.

Rehabiliteringsprogrammet:

- På bakgrunn av tverrfaglig kartlegging, målsamtale og resultater fra COPM ble det utarbeidet en rehabiliteringsplan med mål og tiltak
- Oppfølging fra lege, sykepleier og fysioterapeut ukentlig eller oftere
- Individuell kontakt fra psykolog, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, ergoterapeut avhengig av behov og den enkeltes målsetting.
- Plenumsundervisning. Eksempler på undervisning er: sykdomslære om astma og kols, medisiner, egenbehandlingsplan for medisiner, rettigheter som sykmeldt.
- Treningsgrupper som: Morgentrim, bassengtrim, spinning og stavgang og opplæring i praktisk pusteteknikk (utendørs).
- Samtalegrupper, bl.a. om det å være lungesyk og arbeidstaker
- Gruppetilbud for røykeslutt.
- Fagpersoner fra Glittreklinikken etablerte kontakt med NAV, arbeidsgiver, bedriftshelsetjeneste, henvisende lege, lokal fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog etter behov

Hver pasient fikk veiledning fra fysioterapeut for oppsett av individuelt tilpasset treningsprogram for styrke- og utholdenhet, med følgende treningsprinsipper:

Styrketrening ble utført på 85-90% av 1 RM, med 4-8 repetisjoner og vanligvis 3 serier.

Utholdenhetstreningen var høyintensiv intervalltrening der en tilstrebet 90 % av maksimal belastning. Varigheten på intervallene ble individuelt tilpasset avhengig av funksjonsnivå og

lungestatus, generell treningserfaring og motivasjon, eller om det var rask innsettende gradering av dyspnoe eller smerter i ben osv. Varigheten av intervallene varierte fra 2 - 4 minutter adskilt av aktive pauser. Det ble utført mellom 4 og 8 serier avhengig av varighet på intervallet.

Ukentlig tilbud om justering og progresjon av treningsprogrammet ble foretatt av fysioterapeut i samråd med pasienten.

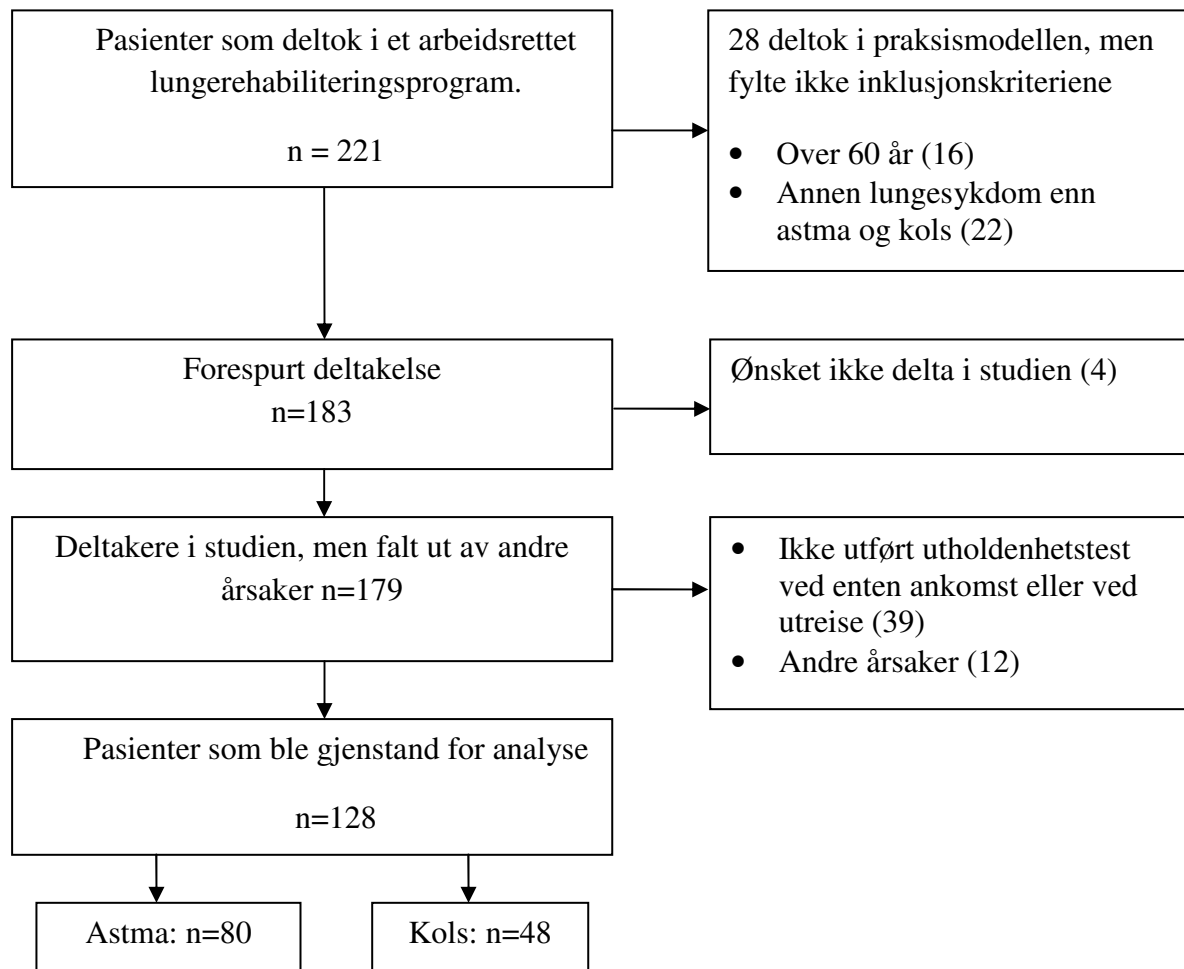
Det ble opprettet kontakt med lokal fysioterapeut for videre oppfølging ved behov. Pasienter med kroniske lungesykdommer har full refusjon hos fysioterapeut, slik at det ikke ble merkostnader for pasienten. Noen foretrakk å trene på treningssenter/helsestudio, men måtte da bekoste dette selv. Mange følte større trygghet og ble mer motivert for å trene hos fysioterapeut. For de med mindre tilgang til treningssenter/fysioterapeut, ble det vist øvelser for egentrening og tilrettelagt alternativt egentreningsprogram på bakgrunn av den enkeltes ønske og fysioterapeutens anbefaling. Flere gikk til anskaffelse av tredemølle. I tillegg ble gruppa informert fra sosionom om mulighet for å ta ut enkeltstående behandlingsdager, derav en dag/uke, som de kunne benytte for blant annet å gå til fysioterapeut, noe som mange benyttet seg av.

Etter utreise ble pasientene fulgt opp i form av telefonsamtaler (etter 1, 6 og 12 måneder) for å kartlegge blant annet arbeids-/sykdomsstatus (antall arbeidsdager de siste fire uker), mengden fysisk aktivitet/trening (antall timer per uke), røykestatus, og eventuelt kontakt med arbeidsgiver/NAV/bedriftshelsetjeneste. Pasientene hadde mulighet og ble oppfordret til å stille spørsmål dersom det var noe de lurte på eller hadde behov for å snakke om. Erfaringen var at denne oppfølgingen ble svært godt mottatt av pasientene, og opplevdes som en forlengelse av rehabiliteringsoppholdet. Det ble gjennomført minst 2 forsøk på å få kontakt per telefon med pasientene etter utreise.

## 4 Resultater

Innen 1. november 2009 hadde 221 pasienter deltatt i arbeidsrettet lungerehabilitering. Av disse var det av ulike årsaker flere som ikke deltok i studien (Figur 1).

Figur 1. Utvalg



Hovedårsak til frafallet var 39 personer der det ikke forelå testresultater fra kondisjonstesten ved innkomst eller ved utreise. Manglende testresultater skyldtes flere forhold. I den første fasen av prosjektet falt noen tester ut pga administrative oppstartsvansker. I tillegg uttrykte flere pasienter en fornemmelse av lette forverrelses-symptomer, og ble derfor ikke testet ved ankomst eller før utreise, da en ønsket å unngå en eventuell provokasjon av forverrelser.

Bakgrunnsvariabler for utvalget er angitt i tabell 1 og 2. Det er statistisk signifikante forskjeller mellom gruppene astma og kols ved baseline (Tabell 2). Pasientene med kols er

som forventet eldre og har mer nedsatt lungefunksjon og fysisk utholdenhet sammenlignet med pasientene med astma.

**Tabell 1. Bakgrunnsvariabler**

	<i>Alle</i>	<i>%</i>	<i>Astma</i>	<i>%</i>	<i>Kols</i>	<i>%</i>
	<i>n</i>		<i>n</i>		<i>n</i>	
Kjønn						
Menn	52	40	30	37	22	46
Kvinner	76	60	50	63	26	54
Røykestatus						
Aldri	40	31	39	49	1	2
Ex-røyker	55	43	27	34	28	58
Røyker	33	26	14	17	19	40
Utdannelse						
Grunnskole	35	30	23	15	36	42
Videregående	41	35	59	39	26	30
Høysk./univ.< 4 år	19	16	33	22	14	17
Høysk./univ ≥ 4 år	20	17	32	21	8	9
Missing	3	2	5	3	6	7

Variablene er oppgitt i antall og % av antall besvarelser.

**Tabell 2. Baselinekarakteristika**

	<i>Alle</i>		<i>Astma</i>		<i>Kols</i>		<i>p-verdi</i>
	<i>Mean</i>	<i>(SD)</i>	<i>Mean</i>	<i>(SD)</i>	<i>Mean</i>	<i>(SD)</i>	
Alder (år)	48.3	(8.6)	45.2	(8.8)	53.5	(5.4)	<0.001
BMI (vekt/høyde <sup>2</sup> )	27.4	(5.9)	29.2	(5.7)	24.6	(5.1)	<0.001
Lungefunksjon (FEV1% av forv.)	74.3	(23.8)	86.6	(17.0)	54.0	(19.0)	<0.001
Maksimalt oksygen- opptak (ml/min)	2203	(769)	2530	(633)	1659	(664)	<0.001
Aerob kapasitet (ml/min/kg)	28.1	(8.1)	30.6	(7.0)	23.7	(8.1)	<0.001

For å se å se om det var forskjell mellom astma og kols ved baseline, er det benyttet parametriske metoder, to-utvalgs t-test

Disse 128 deltakerne ble fulgt på tre ulike måletidspunkt ett år fremover i tid. Her var det også noe frafall, i hovedsak størst ved en måned etter utreise (27 personer). Dette skyldtes i hovedsak administrative årsaker. Ved sammenligning av gruppa som det ikke foreligger en måneds data på (27 personer) og de resterende 101 kunne det se ut som om de førstnevnte hadde noe lavere alder, BMI og lungefunksjon, og noe høyere oksygenopptak. Det var likevel ingen statistisk signifikant forskjell analysert ved to-utvalgs t-test (Tabell 3). I analysene vil de derfor være registrert som missing. Det er også noe missing ved seks måneder (17 personer) og ved 12 måneder (9 personer). Resultater og analyser er utført på n=128 ved baseline, n=101 for fysisk aktivitet og 102 for arbeidsdeltakelse etter en måned, n=111 etter 6 måneder, og n=119 etter 12 måneder.

**Tabell 3.**

**Baselinekarakteristika av to utvalg: n=101, som det foreligger 1 måneds data på, n=27 missing ved en måned etter utreise**

	<i>Mean</i> (SD) <i>n=101</i>	<i>Mean</i> (SD) <i>n=27</i>	<i>p-verdi</i>
Alder (år)	49 (8.4)	46 (9.6)	0.16
BMI (vekt/høyde <sup>2</sup> )	27.6 (6.0)	26.7 (5.7)	0.46
Lungefunksjon (FEV1 % av forv.)	75.1 (23.6)	71.7 (25.0)	0.53
Maksimalt oksygen opptak (ml/min)	2170 (782.0)	2328 (720.8)	0.35
Aerob kapasitet (ml/min/kg)	27.5 (8.3)	30.1 (7.4)	0.14

Analysert med to-utvalgs t-tester for vurdering av forskjellen mellom baselinedataene på gruppene av frafallet på 27 personer en måned etter rehabilitering.

## 4.1 Resultater for utholdenhet

Endring i utholdenhet beskrives både som endring i utholdenhetstid fra før til etter rehabilitering (Tabell 4), og som andel pasienter som fikk en klinisk relevant økning av betydning (som ble definert til 33 %) (Tabell 5). Utholdenhetstiden var ikke normalfordelt på noen av testpunktene (Figur 2). Median utholdenhetstid økte statistisk signifikant både for gruppene samlet, og for astma og kols analysert gruppevis. Fordelingen i utholdenhetstid etter rehabilitering er kraftig høyreforskjøvet, og testen har en takeffekt fordi det ble satt en maksimaltid på 30 minutter.

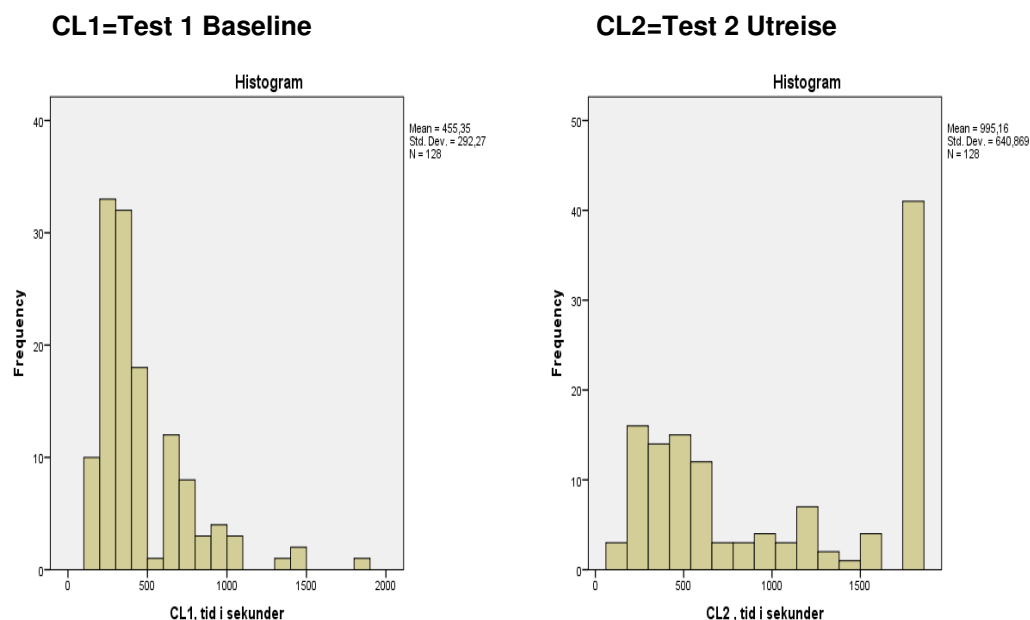


**Tabell 4****Utholdenhet målt i tid (sekunder), angitt i medianverdi**

	<i>Ankomst</i>	<i>Utreise</i>	<i>p-verdi</i>
Utholdenhet (sekunder)			
Gruppene samlet	360 [120-1800]	840 [120-1800]	<0.001
Splittet			
Astma (n=111) median [range]	360 [120-1800]	840 [120-1800]	<0.001
Kols (n=78) median [range]	360 [120-1320]	660 [120-1800]	<0.001

**Analysert ved hjelp av ikke parametrisk metode, Wilcoxon Signed Rank test**

Flere nådde denne maksimaltiden ved utreise (Figur 2). Dette innebærer at økningen i utholdenhetstesten trolig er underestimert.

**Figur 2.****Fordelingen utholdenhetstid**

Tilsvarende samme fordelingsmønster som Figur 2 viser fremkom ved å splitte diagnosegruppene på astma og kols.

Minste kliniske bedring av betydning for utholdenhet målt ved konstant belastning (CL-test) er en økning på 33 %. I løpet av fire ukers rehabilitering var det 98 av 128 pasienter som nådde denne endringen (Tabell 5). Dette tilsvarte 77 % for gruppa samlet, og 75 og 79 % for henholdsvis astma og kols.

**Tabell 5**

**Resultater med og uten klinisk betydningsfull bedring i utholdenhet**

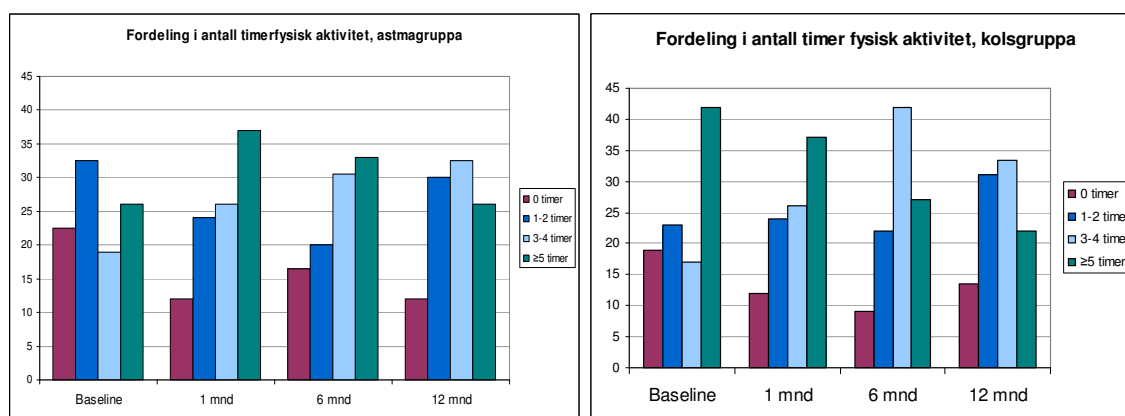
	<i>Alle</i>	<i>%</i>	<i>Astma</i>	<i>%</i>	<i>Kols</i>	<i>%</i>
	<i>n</i>		<i>n</i>		<i>n</i>	
Økning i utholdenhet	98	77	60	75	38	79
Ikke økning i utholdenhet	30	23	20	25	10	21

Økning er definert som en bedring på 33 % eller mer. Mindre enn 33 % er definert som ikke en bedring på Besvarelsen er registrert som antall, og deltakere er 100 % av utvalget.

## 4.2 Resultater fysisk aktivitet

Figur 3 viser et felles mønster for astma- og kols-pasienter der det ser ut som antallet som ikke er i fysisk aktivitet er størst før rehabiliteringen starter.

**Figur 3.**



Data er oppgitt i antall personer i % av antall besvarelser ved de 4 ulike måletidspunkt

Som beskrevet i metodekapittelet, valgte man også å kategorisere fysisk aktivitet i ”aktive” og ”inaktive”. Det vil si at de som er i aktivitet fra minimum 1 time eller mer/uke tilhører gruppa ”aktive”, versus de som er kartlagt til 0 timer/uke tilhører gruppa ”inaktive” (Tabell 6). Den tilsynelatende endringen i andel inaktive personer sammenlignet med baseline var ikke statistisk signifikant for noen av tidspunktene, verken for gruppa samlet eller splittet på diagnosene astma og kols.

**Tabell 6. Andel inaktive i % på 4 ulike måletidspunkt**

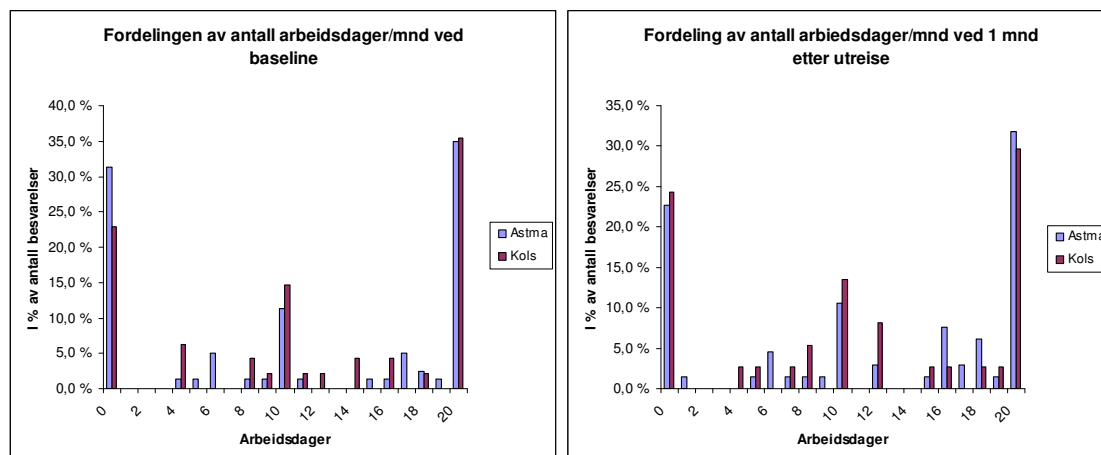
	<i>Baseline</i>	<i>1 mnd</i>	<i>p-verdi</i>	<i>6 mnd</i>	<i>p-verdi</i>	<i>12mnd</i>	<i>p-verdi</i>
Gruppene samlet	21.1	12.7	0.48	13.5	0.56	12.6	0.12
Astma	22.5	12.3	0.42	16.7	1.00	12.2	0.21
Kols	18.8	13.5	1.00	8.9	0.34	13.3	0.50

Tabellen viser helt inaktive på de fire måletidspunktene, der man i analysen har vurdert forskjellen mellom baseline til de andre tre måletidspunkt. I analysen er det benyttet Mc Nemars test.

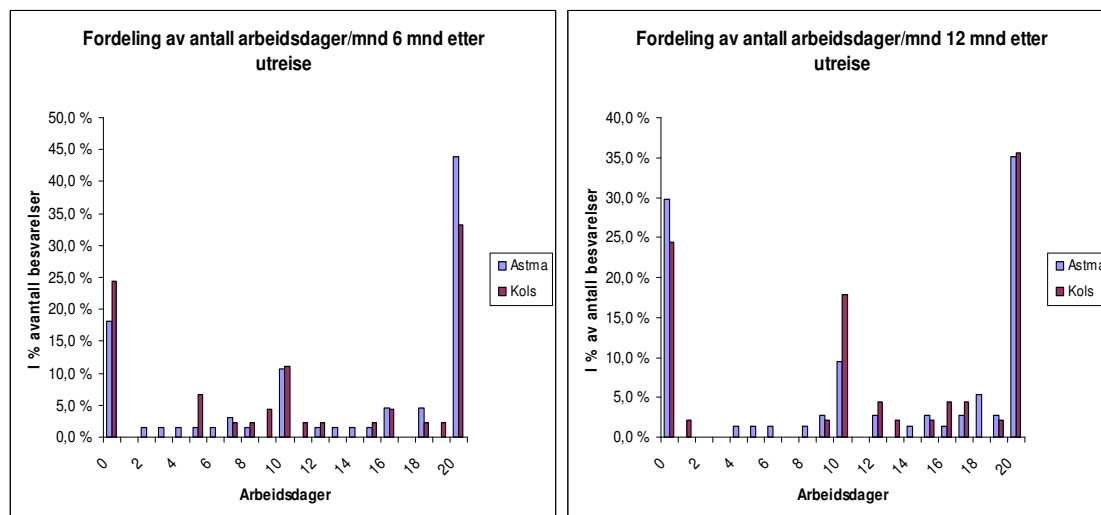
## 4.3 Resultater arbeidsdeltakelse/sykefravær.

Arbeidsdeltakelse er ikke jevnt fordelt, men grupperes rundt full sykmelding og 50 % eller 100 % arbeid. Dette mønsteret er felles for begge gruppene astma og kols. Figur 4 viser hvordan hele utvalget fordeler seg med tanke på antall arbeidsdager per måned. Tyve dager per måned anses for å være 100 % stilling uten sykefravær. Figuren viser for øvrig at det er flere som er i 100 % arbeid enn som er fullt sykmeldt ved alle fire måletidspunkt.

**Figur 4.**

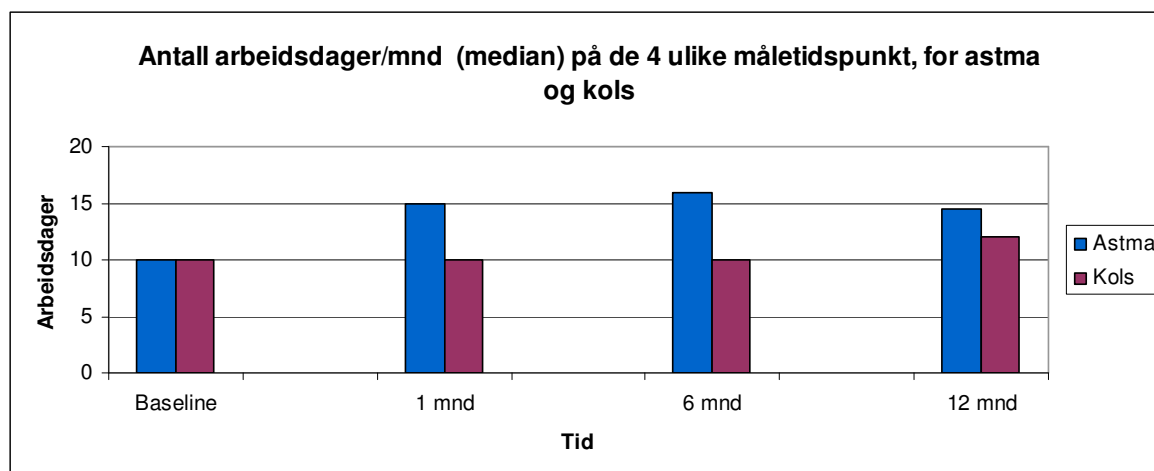


Tallene i søylene viser antall arb.dager per måned (x-aksen), som maksimalt er satt til å være 20 dager.



Tallene er angitt prosentvis av antall besvarelser (y-aksen). Missing ved 1,6 og tolv måneder er ikke registrert.

Fordi dataene ikke er normalfordelt, presenteres medianverdien av antall arbeidsdager siste måned ved de 4 ulike måletidspunkt splittet på diagnosene astma og kols (Figur 5). Den tilsynelatende økningen i antall arbeidsdager fra baseline til en, seks og tolv måneder, var ikke statistisk signifikant, hverken for gruppa samlet, eller splittet i astma og kols (Tabell 7).

**Figur 5****Tabell 7**

**Antall arbeidsdager ved baseline og 1, 6 og 12 måneder etter utreise**

	<i>Baseline</i>	<i>1 mnd</i>	<i>p-verdi</i>	<i>6 mnd</i>	<i>p-verdi</i>	<i>12 mnd</i>	<i>p-verdi</i>
Gruppene samlet	10	12	0.31	15	0.43	14	0.64
Astma	10	16	0.38	16	0.45	15	0.75
Kols	10.5	10	0.61	10	0.82	12	0.76

Variablene er angitt i median. Analysering om forskjeller fra baseline til henholdsvis 1-6 og 12 måneder etter utreise er testet ved bruk av Wilcoxon Signed Rank Test.

Som tidligere beskrevet valgte man også å kategorisere dataene til ”i arbeid” eller ”ikke i arbeid”. Andelen ”ikke i arbeid” ble sammenlignet fra baseline til de ulike måletidspunktene (1,6 og 12 mnd etter utreise) (Tabell 8). Det ble ikke funnet statistisk signifikante endringer i denne andelen. Etter tolv måneder er arbeidsdeltakelsesstatus tilnærmet lik baseline, både for gruppa samlet og splittet på diagnose. Det kan se ut til at sykefraværet er mer stabilt over alle måletidspunktene i kolsgruppa sammenlignet med astmagruppa, men differansen mellom gruppene er ikke analysert.

**Tabell 8.****Andel ikke i arbeid ved baseline, 1, 6 og 12 måneder etter utreise**

	<i>Baseline</i>	<i>1 mnd</i>	<i>p-verdi</i>	<i>6 mnd</i>	<i>p-verdi</i>	<i>12mnd</i>	<i>p-verdi</i>
Gruppene samlet	28.1	23.3	0.90	20.7	0.38	27.7	1.00
Astma	31.3	22.7	0.15	18.2	0.26	29.7	1.00
Kols	22.9	24.3	1.00	24.4	1.00	24.4	1.00

Tabellen viser andelen som ikke hadde noen arbeidsdager den siste måneden, i prosent av besvarelser. Missing er ikke inkludert. For å måle differansen mellom gruppene fra baseline til de 3 andre måletidspunkt er det benyttet Mc Nemars test

## 4.4 Resultater om sammenheng mellom bedring i utholdenhet og fysisk aktivitet etter en, seks og tolv måneder.

Sammenhengen mellom en bedring i utholdenhet og endring i fysisk aktivitet etter utreise ble analysert både for gruppene samlet (Tabell 9a) og splittet (Tabell 9b-c). Det ble satt opp 2x2 krystabeller og beregnet risikodifferanse. Det ble ikke funnet statistisk signifikante sammenhenger, men likevel det inntrykket som fester seg er at den største andelen av de med økt utholdenhet på alle målepunkt tilhører gruppa aktive. Av de som hadde en klinisk betydningsfull økning i utholdenhet kunne det se ut som det skjedde en gradvis økning i andelen inaktive fra en til 6 og 12 måneder etter utreise, med henholdsvis 7,8 % , 8,1 % og 10,9 % for disse 3 måletidspunktene i gruppa samlet.

**Tabell 9a****Sammenheng mellom økning i utholdenhet og aktivitetsstatus etter hjemkomst for gruppene samlet.**

<i>Aktivitetsstatus</i>	<i>Økt utholdenhet</i>		
	<i>1 mnd</i>	<i>6 mnd</i>	<i>12 mnd</i>
I aktivitet	89	89	86
Inaktive	11	11	14

Presenteres som % av besvarelser. Det var ingen statistisk signifikant sammenheng mellom økning i utholdenhet og aktivitetsmønster. Fishers exacte test er anvendt, da det var mindre enn 5 i en celle.

Resultater beregnet for astmapasientene viser at så mange som 89 % er i aktivitet etter 1 måned, hvorav 65 % av disse også hadde en klinisk betydningsfull bedring i utholdenhet (Tabell 9b). Imidlertid er det ikke statistisk signifikant sammenhenger mellom en økning i utholdenhet og i fysisk aktivitet etter utreise.

**Tabell 9b**

**Sammenheng mellom økning i utholdenhet og aktivitetsstatus etter hjemkomst for astma-gruppa.**

Aktivitetsstatus	Økt utholdenhet		
	1 mnd	6 mnd	12 mnd
I aktivitet	89	84	86
Inaktive	11	16	14

Presenteres som % av besvarelser. Det er ingen statistisk sammenheng i astmagruppa mellom en økning i utholdenhet og om man er fysisk aktiv etter hjemkomst, målt med Fishers exact test.

For kolsgruppa, (Tabell 9c) var det heller ingen statistisk signifikant sammenheng mellom bedring i utholdenhet og aktivitet ved 1 måned etter utreise. Derimot ved 6 måneder er det 27 % sannsynlighet i kolsgruppa for at de som fikk bedre utholdenhet også er i aktivitet. Her er det en p-verdi på 0,03, som tilsier en statistisk signifikant sammenheng mellom en økning i utholdenhet, og om man er fysisk aktivitet. Dette resultatet utdypes mer i diskusjonskapittelet. Sammenhengen er ikke lenger til stede etter 12 måneder.

**Tabell 9c**

**Sammenheng mellom økning i utholdenhet og aktivitetsstatus etter hjemkomst for kols-gruppa.**

Aktivitetsstatus	Økt utholdenhet		
	1 mnd	6 mnd	12 mnd
I aktivitet	89	97*	86
Inaktive	11	3	14

Dataene presenteres som i % av besvarelser \*  $p < 0,05$  analysert vha Fishers exact test

## 4.5 Resultater om sammenheng mellom bedring i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter en, seks og tolv måneder.

Resultatene for en eventuell sammenheng mellom en klinisk bedring i utholdenhet og arbeidsdeltakelse er vurdert for gruppene samlet, (Tabell 10a) og splittet på astma, (Tabell 10b) og kols, (tabell 10c). Her er det også benyttet 2x2 krysstabell, og risikodifferansen er beregnet. Resultatene analysert ved hjelp av krysstabell, viste ingen sammenheng mellom en økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse, verken for gruppa samlet eller splittet på diagnose.

**Tabell 10a**

**Sammenheng mellom økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst for gruppene samlet.**

<i>Arbeidsstatus</i>	<i>Økt utholdenhet</i>		
	1 mnd	6 mnd	12 mnd
I arbeid	77	81	73
Ikke i arbeid	23	18	27

Dataene presenteres som i % av besvarelser, og viste ingen statistisk sammenheng, analysert vha Continuity Correction

**Tabell 10b**

**Sammenheng mellom økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst for astmagruppa.**

<i>Arbeidsstatus</i>	<i>Økt utholdenhet</i>		
	1 mnd*	6 mnd*	12 mnd**
I arbeid	79	84	71
Ikke i arbeid	21	16	29

Presenteres som % av besvarelser. Det er ingen statistisk sammenheng i økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse målt med \*Fishers exact test, eller ved \*\*Continuity Correction



**Tabell 10c**

**Sammenheng mellom økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst for kolsgruppa.**

<i>Arbeidsstatus</i>	<i>Økt utholdenhet</i>		
	1 mnd	6 mnd	12 mnd
I arbeid	75	77	74
Ikke i arbeid	25	23	26

**Presenteres som % av besvarelsen. Det er ingen statistisk sammenheng i økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse målt med Fishers exact test.**

# 5 Diskusjon

## 5.1 Utholdenhet

Data fra denne masteroppgava viste at fire ukers intervensjon med rehabilitering ga en statistisk signifikant økning og klinisk betydningsfull økning i utholdenhet (Tabell 4 og 5). Utholdenhetstiden økte til det dobbelte for astmatikere og med 85 % for kols-pasienter. Tidligere studier av 4 ukers lungerehabilitering ved Glittreklinikken har også vist statistisk signifikant økning i utholdenhet (20). Våre resultater kan ha sammenheng med testmetode, som belastningstest på submaksimalt nivå, eller rehabiliteringsmodellen vi anvender, som er noe forskjellig fra det som er tidligere beskrevet. Dette vil bli utdypet fortløpende.

Submaksimal belastningstest er vist å være mer sensitiv for å måle en endring etter en intervensjon (45-46). Valg av tredemølle fremfor sykkel, som gir mulighet for individuell tilpasning med tanke på kombinasjoner med fart og helning, kan også være med på å forklare de positive resultatene vi fikk etter kun fire ukers rehabilitering. Andre faktorer som ga denne høysignifikante økningen kan være den fordelene tredemølle gir i en testsituasjon fremfor ergometersykkel. Det er flere studier som påpeker forskjeller mellom disse testapparatene. De fleste pasienter er mer vant med gange enn sykling. Sykling gir høyere lactatnivå, raskere tretthet i leggmuskulatur, og dette kan være personens begrensende faktor på en sykkeltest (49-50). Det kan bety at tredemølle er mer egnet og en mer sensitiv testapparat for å måle en endring, og at vi derfor fant en større bedring enn de 48 % som er funnet ved bruk av sykkel (43).

Glittrelinikkens treningsprogram er individuelt tilrettelagt på bakgrunn av test. Man benyttet prinsipper som intervalltrening, vanligvis på en belastning tilsvarende inntil 90 % av maksimal hjertefrekvens, der gradering av pust skulle oppleves som meget anstrengende, tilsvarende Borg 7, på Borg CR10 skala. Antall intervaller og varigheten på intervallene ble tilpasset den enkeltes mestring, motivasjon og patofysiologiske begrensninger. Det er stort fokus på å tilrettelegge programmet i tråd med pasientens respons og mestringsevne. Treningsprogrammet ble oppfordret for gjennomføring minst 3 ganger per uke, men de fleste deltakerne på rehabiliteringsoppholdet gjennomførte i tillegg andre mosjons- og eller treningsøkter individuelt eller i gruppe daglig.

Internasjonalt gjennomføres lungerehabilitering vanligvis som et poliklinisk tilbud, der programmet tilbys 2 ganger/uke, fra 8-12 uker (19). Glittreklinikkens treningsmodell med fokus på individuell tilrettelegging med tett og hyppig oppfølging, og høy intensitet, kan muligens forklare de positive resultatene på tross av kort intervensjonstid.

Årsaker til de gode resultater vi fikk på utholdenhet, kan være at pasienter her oppfordres til intervalltrening på relativ høy intensitet, med en varighet på inntil fire minutter per intervall. Flere har sammenlignet intervall og kontinuitetstrening, men likevel var ikke økningen mer enn 13.3 % for kontinuerlig treningsgruppe og 18.3 % på intervallgruppa. Her ble seks minutters gangtest anvendt som testmetode (61). En studie med lignende design anvendte maksimaltest på sykkel, der økningen var 16.8 % og 27.7 % i maksimal arbeidsintensitet for henholdsvis kontinuitetsgruppa og intervallgruppa. I denne studien var intervallene 20 sekunder og total treningstid skulle være 20 minutter. Flere har også funnet tilsvarende resultater, der igjen varigheten på intervallet kun var 30 sekunder og med 30 sekunders pause (62). Der ble det også vist en statistisk signifikant bedring i maksimal arbeidsintensitet, både med kontinuitetstrening og intervalltrening, fra 834 til 909 meter i intervallgruppa, og 870 meter til 964 meter i gruppa som trente kontinuitetstrening (63). Resultatene fra denne masteroppgava viste en økning i meter for astmagruppa fra 570 til 1325 meter, og fra 445 til 925 meter i kolsgruppa.

En kunne tenke seg å finne en differanse mellom astma og kols-gruppa med tanke på økning i utholdenhet. Kols-gruppa hadde høyere alder, dårligere lungefunksjon, dårligere maksimalt oksygenopptak og aerob kapasitet (Tabell 2). Dette kunne antas å bidra til større utfordring med tanke på å øke fysisk utholdenhet. Dessuten kunne man anta at dersom noen i kolsgruppa var ventilatorisk begrensede, kunne det vanskeliggjøre en sentral påvirkning, og hemme muligheten for en bedring i utholdenhet. Samtidig hadde astmagruppa en statistisk signifikant høyere BMI enn kolsgruppa. Det er kjent at overvekt er en vanlig komorbiditet ved astma, (64). Vekt påvirker aerob kapasitet, men gir ikke begrensninger med tanke på trenbarhet og økning i utholdenhet, noe resultatene fra studien viser, men denne tråden kunne ikke opprettholdes. Likevel var det ingen statistiske signifikante forskjeller mellom gruppene på økning i utholdenhet, der p-verdien viste seg å være 0.76, både med t-test og med ikke-parametrisk metode (Mann Whitney-test) som analyseverktøy.

98 av 128 av disse pasientene nådde en økning av minste kliniske betydning, som tilsvarer 77 % av alle deltakerne. Splittet på diagnose var det 75 % av astmapasientene og 79 % av

pasienter med kols som nådde denne endringen. En kunne forvente at det i astma-gruppa ville være flere som nådde en økning på 33 %, men resultatene støtter ikke dette. Samtidig var det en i astmagruppa som allerede på inn-testen gikk maks tid (1800 sekunder=30 minutter). Potensialet for en klinisk betydningsfull bedring ble ikke mulig for denne personen. I dette tilfellet var det en takeffekt også på inn-test, noe som kan ha vært tilstede i større grad for astmatikerne. Her bør det antas at maksimaltesten som var grunnlag for submaksimaltesten som ble gjennomført påfølgende dag ikke nådde en maksimal belastning, da det er lite sannsynlig å make en test på 30 minutters varighet av en intensitet tilsvarende 85 % av maksimal belastning. Tid på inn-test var seks minutter (median).

## **5.2 Sammenhengen mellom økning i utholdenhet og fysisk aktivitet etter hjemkomst**

I denne studien fikk vi en statistisk signifikant økning på utholdenhet etter kun fire ukers rehabilitering, og en klinisk betydningsfull økning i utholdenhet for 77 % av deltakerne. Samtidig fant vi ingen statistisk signifikant økning i fysisk aktivitet etter utreise, selv om andelen inaktive så ut til å gå ned fra baseline til en, seks, og tolv måneder (Tabell 6 og Figur 3 og 4). Det ville derfor være vanskelig å finne en sammenheng mellom en økning i utholdenhet og om det ville gi en endring i fysisk aktivitet etter hjemkomst. Dette ble heller ikke bekreftet statistisk, verken for gruppa samlet, (Tabell 9a), eller splittet (Tabell 9 b-c). Ved seks måneder fant en riktignok en statistisk signifikant sammenheng mellom en økning i utholdenhet og endring i fysisk aktivitet for kols-gruppa ( $p=0.03$ , tabell 9c). Årsaken til denne sammenhengen er vanskelig å forklare. Det kan tenkes at det skyldes en tilfeldighet, siden vi her utførte mange statistiske analyser uten å korrigere for dette. Ser man på tallene som ligger til grunn for analysen, er antallet i gruppene som ikke er i aktivitet svært få, i tillegg til at andelen som fikk bedre utholdenhet av klinisk betydning er stor (77 %). Dette kan være med på å vanskeliggjøre det å finne en sammenheng. Det motsatte kunne også være en risikofaktor, ved at utvalget som ikke kom i bedre fysisk form og som ikke er i aktivitet er små grupper. Dette øker faren for type II feil. Derfor kan det være en skjult sammenheng her, men som ikke kom frem ved at bakgrunns materialet er for små grupper.

I medisinsk praksis er det ikke alltid naturlig å lage tette skott mellom astma og kolsgruppene, da sykdomsbildet hos den enkelte kan variere. I noen tilfeller bærer det et sterkere preg av kols, på et annet tidspunkt bærer det et større preg av astma. Samtidig erfares det at det er mange komorbiditeter som kompliserer aktivitetsdimensjonen hos lungesyke, men som ofte blir forklart som en konsekvens av sykdommen. Det er få studier om effekt av rehabilitering fra en ren astmapopulasjon. Dette skyldes at det internasjonalt er minimalt med spesifikke lungerehabiliteringstilbud rettet mot bare astmapasienter. For astmapopulasjonen har rehabiliteringen vanligvis et medisinsk fokus, der medisiner og egenbehandlingsplaner har en stor rolle. Derav finnes det få studier med treningsintervensjon og oppfølgingsresultater for astmagruppa. Diskusjonen om hva som påvirker aktivitetsmønsteret etter rehabilitering, der dette tuftes på teorigrunnlaget, vil i hovedsak vurdere kronisk lungesyke under ett.

Hovedkonklusjonen er at en klinisk betydningsfull økning i utholdenhet ikke vil være med å endre aktivitetsmønsteret etter hjemkomst. Drøftingen velger jeg å dele inn i underpunkter:

- 1) Måleverktøy
- 2) For kort intervensjonstid for å skape en endring
- 3) Kan mangfoldet i rehabiliteringsprogrammet være en forstyrrende faktor for en videre oppfølging på hjemstedet?
- 4) Helseproblemene som kronisk lungesyke kjennetegnes ved

1) Først og fremst heftes det stor usikkerhet om det i kartleggingen av fysisk aktivitet kan ha opptrådt systematiske målefeil. På tross av at det ble benyttet et strukturert skjema under telefonsamtalen, var hovedinntrykket at mengde fysisk aktivitet ved baseline og før oppstart av rehabiliteringsprogrammet var overestimert. Under fysioterapeutens innkomstsamtale ble pasienten også bedt om å beskrive sitt aktivitetsnivå. Nedtegnelsen herfra viste et lavere aktivitetsnivå enn det som rett forut var blitt kartlagt av sykepleietjenesten ved bruk av nevnte strukturerte spørreskjema. Det er sannsynlig at terskelen for å kalle noe for fysisk aktivitet er lavere hos sykepleiere enn fysioterapeuter. Etter utreise var det lege eller fysioterapeut som foretok kartleggingen. Det valgte måleverktøyet var egenutviklet og hverken testet for reliabilitet eller validitet. En lav test-retest reliabilitet vil være relevant her, der tidsaspektet

vil påvirke konsistensen i resultatene. Mer sannsynlig som svakhet her er for lav interrater reliabilitet, der ulike typer fagfolk (fysioterapeuter og sykepleiere) vurderer og tolker subjektive svar på forskjellige måter.

I tillegg er det kjent at det er stor risiko for overrapportering ved selvrapportering, spesielt når man rekonstruerer tilbake i tid (65). Denne målefeilen burde likevel gi noenlunde likt utslag for alle de fire måletidspunktene. Derfor kan måleverktøyet og den sårbarhet som subjektive målinger har, ha vært avgjørende som begrensende faktor for resultatene i studiens 2. spørsmål, om det er en sammenheng mellom bedring i utholdenhet og fysisk aktivitet.

2) En annen årsak til at vi ikke fant en endring i aktivitetsnivå kan være varigheten på Glittreklinikkens rehabiliteringsprogram. Internasjonale retningslinjer anbefaler en minimums varighet ved lungerehabilitering på 6-8 uker (19). Vårt rehabiliteringsprogram med kun fire ukers intervensjon kan ha vært en avgjørende årsak til at dette ikke ga seg utslag i endring i aktivitetsvaner. For å skape varige livsstilsendringer, vil tidsaspektet for en livsstilsintervensjon være vesentlig faktor, og sannsynligvis mer avgjørende enn hvorvidt man kommer i bedre fysisk form. Flere studier har vist en statistisk signifikant økning i arbeidskapasitet, muskelstyrke, mindre grad av dyspnoe, uten at dette har gitt utslag i mer aktivitet etter rehabilitering (24-25). Først når rehabiliteringsintervensjonen varte inntil seks måneder ga den en endring i total aktivitetstid (24). Aktiviteter ble utført på en høyere intensitet allerede etter tre måneder (24), og pasientene var mindre plaget med dyspnoe ved aktiviteter i hverdagslivet. Mindre besvær med dyspnoe er hensiktsmessig, og det at de beveger seg med en høyere intensitet har også en helsegevinst. Det er sannsynlig at funnene fra Pitta et al (25) ville være gjeldende også for deltakerne i denne studien.

En tidligere studie gjennomført ved Glittreklinikken (20) viste til opprettholdelse av trening 3 måneder etter avsluttet rehabiliteringsopphold. I denne studien ble pasientene overført til et 12 ukers strukturert treningsregime hos lokal fysioterapeut etter hjemkomst. I tillegg ble pasientene kontaktet ett år etter avsluttet trening, og så mange som 68 % i styrketreningsgruppa og 82 % i gruppa som trente utholdenhet fortsatt opprettholdt trening. I tillegg var helserelatert livskvalitet ett år etter avsluttet rehabilitering signifikant bedre enn før oppstart i studien uavhengig om de trente styrke eller utholdenhet.

Andre har vist at man klarte å opprettholde aktivitetsvaner ett år etter avsluttet rehabilitering kun med veiledning om daglige gåturer, som skulle føres i en dagbok (23). Det forfatterne

vurderte som suksessfaktor, var at både intervensjonen i rehabiliteringsprogrammet og anbefalingene om videre daglig trening var av samme type, gange på høy intensitet. Der det ikke var effekt på lang sikt, var dette hos en gruppe med frafall, og årsaken til frafallet skyldtes akutte forverrelser, behov for å oppsøke lege, eller at de ble sykehusinnlagt. I denne gruppa var det også flere røykere, de brukte mer medisiner, hadde lavere score på dyspnoeskjemaet Modified Medical Research Council scale (MMRC), som betyr at de følte større dyspnoe ved aktiviteter i dagliglivet.

Det er ikke usannsynlig at man fra denne masteroppgava ville funnet samme resultater med tanke på type intervensjon og hva de faktisk fortsatte med etter hjemkomst. Mange av pasientene benyttet tredemølle som utholdenhetsmetode under oppholdet her, og for mange av deltakerne i vår studie var det et stort ønske om å få fortsette med denne form for trening etter utreise. Det ble tilrettelagt med oppfølging hos fysioterapeut lokalt etter hjemkomst der det var mulig. Mange benyttet seg av dette tilbudet fremfor annen form for aktivitet, uten av dette er blitt anvendt i analysen. Det er likevel usikkert hvilken retning det påvirket den totale aktivitetstiden. I denne masteroppgava har ikke årsak til hvorfor de ikke har vært i fysisk aktivitet blitt systematisk kartlagt.

En annen studie viste at det å trene med staver ga en signifikant økning på seks minutters gangtest i tillegg til at det påvirket aktivitetsnivået seks og ni måneder etter rehabilitering, sammenlignet med en kontrollgruppe (26). Dette er en parallell til studien fra Ringbaek et al. Det å gå med staver er et lavterskeltilbud som lett kan overføres til aktiviteter i dagliglivet (23). Det å gå, uavhengig om det er å gå med staver eller bare gå-trening, er en aktivitet som er enkel å gjennomføre og derfor lett å opprettholde. Rehabiliteringsoppholdet på Glittreklinikken er sammensatt, med individuelt tilrettelagt program, der mange gjennomfører utholdenhetstreningen på tredemølle. I tillegg inneholder programmet turgrupper utendørs med staver, eller pasienten tilbys individuell tur med fysioterapeut ute, der fokuset er mestring og bevisstgjøring av dyspnoe, økt kroppsbevissthet, i tillegg til opplæring i hensiktsmessig pusteteknikk. Det er usikkert om et treningsprogram med enklere modell, som eksempelvis bare det å gå turer, ville gitt en større frekvens for fysisk aktivitet etter hjemkomst, slik at en kan undres om mangfoldet som Glittreklinikkens program inneholder kan være med på å skape et behov som ikke er mulig å innfri lokalt på hjemstedet, og som dermed ”lammer” pasienten til videre aktivitet. Samtidig ville et slikt enkelt program være i strid mot guidelines (10), da styrketrening er vesentlig i lungerehabilitering.

To studier med enkel form for oppfølgingsintervensjon viste at enkle tiltak som oppfordring til trening og kontakt i form av telefonoppfølging var tilstrekkelig for å opprettholde aktivitet (29,28). I den førstnevnte, der 59 pasienter deltok i et 8 ukers lungerehabiliteringsprogram, vistest positive funn, både fra intervensjonsgruppa og kontrollgruppa, ved at resultater fra seks minutters gangtest og total score på livskvalitet ble opprettholdt tolv måneder etter gjennomført åtte ukers rehabilitering (29). Disse funnene var interessante ved at oppfordring om trening var tilstrekkelig for å opprettholde effekten fra intervensjonsperioden på åtte uker. Som en del av rehabiliteringsprogrammet ved Glittreklinikken, ble hver deltaker oppfordret til videre trening etter utreise, og for de fleste som ønsket det ble det opprettet kontakt med lokal fysioterapeut for videre oppfølging. Denne ordningen var det flere som benyttet seg av etter deltakelse også i denne studien. En kan anta at det kan være en fremmede faktor for videre oppfølging for fysisk aktivitet, uten at dette har ikke gitt statistisk signifikant økning i aktivitet i denne studien. Noen har også gitt uttrykk for at motivasjon for videre trening på hjemstedet er lav, på grunn av svært beskjedne treningsfasiliteter. Muligens bør vår modell ha større fokus på hva man kan få til hjemme, eller hos lokal fysioterapeut på tross av enkle midler. Selvfølgelig oppfordres og informeres pasienter på å gå turer, og at det i seg selv har en svært viktig helsegevinst (66).

Studien med oppfølging i form av telefonoppringing viste at de som hadde fortsatt med turgåing og mosjonering hadde bedre helserelatert livskvalitet og mindre plaget av dyspnoe, men dette var uavhengig om de hadde fått oppfølging i form av telefonsamtale (28). I denne masteroppgava ble pasientene oppringt etter en, seks og tolv måneder, der intensjonen med denne samtalen var kartlegging, men også tilgjengelig for spørsmål som kunne ha dukket opp siden utreise. Nærmest samtlige pasienter uttrykte stor takknemlighet over denne kontakten, og at dette ble sett på som en nyttig forlengelse av tilbudet uten at dette ga seg utslag i en statistisk signifikant endring i aktivitetsmønster. I denne masteroppgava ble likevel ikke nytteverdien av denne telefonsamtalen kartlagt.

Internasjonalt etterlyses det hvilke faktorer som predikerer et økt aktivitetsnivå etter lungerehabilitering (18). Det er naturlig å tenke seg at dyspnoe er en vesentlig parameter, men hittil har man ikke funnet en klar sammenheng mellom verken fysiologiske eller psykologiske faktorer og aktivitetsnivå. Dette støtter funnene fra denne masteroppgava, at på tross av en statistisk signifikant økning i utholdenhet, var ikke dette ensbetydende med en endring i aktivitet.



Fra Høyskolen i Oslo er det gjort en kvalitativ studie som viste at lungepasienter opprettholdt deltakelse i trimgrupper når instruktøren viste soliditet i form av stor teoretisk kunnskap, god evne til å utøve praksis, hadde en positiv holdning med evne til skape latter, at hver og en deltaker følte seg sett og ivaretatt, og at pasientene opplevde mestring (67). De ulike elementene i rehabiliteringsmodellen på Glittreklinikken tilstreber å favne disse faktorene.

Hvorfor ikke aktivitetsnivået økte etter hjemkomst er fortsatt noe usikkert, men det er kjent at reisevei kan være en barriere mot trening for kolspasientene spesielt, og at dette kan være tilfelle for mange (68). I Norge finnes gode ordninger for denne pasientgruppa, som for eksempel full refusjon uten egenandel hos fysioterapeut, og gratis transport (drosje). I tillegg har man som arbeidstakere ved behov (uavhengig av diagnose), rett på en enkeltstående behandlingsdag per uke, i et helt år, som for eksempel kan benyttes til å gå til fysioterapeut. Flere av deltakerne som deltok i dette rehabiliteringsprogrammet benyttet seg av dette.

En skal heller ikke glemme at denne pasientgruppa kan ha flere utfordringer som kompliserer opprettholdelse med varige livsstilsendringer, deriblant hendelser med forverrelser. Dette ble registrert, men har ikke vært gjenstand for analyse i denne oppgava. I tillegg kan man tenke seg at spesielt kolsgruppa, med sine fysio-patologiske utfordringer har mer enn nok aktivitet i hverdagslivet ved bare det å stå i jobb. En skal kanskje ikke forvente at de i tillegg til arbeidsdeltakelse skal følge Helsedirektoratets anbefalinger om 30 minutters daglig fysisk aktivitet (66). For noen av disse vil jobben i seg selv være hva de mestrer av aktivitet, og at ønske om størst mulig arbeidsdeltakelse ble prioritert høyere, enn det å ha tid og overskudd til trening og fritid. En studie fant at kolspasienter var mindre aktive enn en frisk kontrollgruppe. Det var for øvrig usikkert om dette kun skyldtes en raskere økning i utvikling av dyspnoe (25). Det er mulig at kolspasienter har en annen holdning og interesse for å delta på trening/være i fysisk aktivitet enn gjennomsnittsbefolkningen. Resultatene fra vår studie viste at fortsatt 23 % av deltakerne var røykere, noe som kan predikere en lavere motivasjon for en sunn og aktiv livsstil. Derfor kan man tenke seg at endring av aktivitetsvaner krever mer innsats enn bare det å komme i bedre fysisk form i løpet av fire ukers rehabilitering.

## 5.3 Sammenhengen med økning i utholdenhet og arbeidsdeltakelse etter hjemkomst.

På tross av en klinisk betydningsfull økning i utholdenhet etter fire ukers rehabilitering, vist ikke dette noen sammenheng med høyere arbeidsdeltakelse, verken for gruppene samlet, (Tabell 10a), eller splittet på astma (Tabell 10 b) og kols, (Tabell 10c). Siden vi ikke fant noen statistisk signifikant økning i arbeidsdeltakelse fra baseline til en, seks og tolv måneder etter rehabilitering (Tabell 7), var det ikke naturlig at dette ville gi en sammenheng med en økning i utholdenhet. Samtidig, selv om en bedring i utholdenhet ikke ga en hurtigvirkende endring i økt arbeidsnærvær i denne masteroppgava, har arbeidsdeltakelsen vært minst 50 % på alle målepunktene (Figur 5), slik at mange fortsatt er i 50-100 % i arbeid, samtidig som noen er 100 % sykmeldt (Figur 4). Det vil drøftes fortløpende hvilke mekanismer som kan forklare resultatene med tanke på arbeidsnærværet, og disse deles inn i tre punkter:

1. Svakheter med måleverktøyet/inkludering i prosjektet
2. Utfordringer i forbindelse med registrering av sykefravær
3. Utfordringer med det å være kronisk syk i arbeid og hvilke konsekvenser det gir rehabiliteringsmodellen

1) Under kartleggingen av arbeidsdeltakelse (antall arbeidsdager siste måned) ble det også anvendt dette selvlagde skjema, med standardiserte spørsmål, og svakhetene ved dette skjemaet tidligere er blitt diskutert i kapittel 5.2. Man kan forestille seg at det å presist klare å rekonstruere antall arbeidsdager siste måned kan være en utfordring for kronisk syke.

Muligens kan overrapportering om antall arbeidsdager være en mulighet.

Intensjonen om inkludering i hovedprosjektet KLAR, var at deltakere skulle være motivert for å komme tilbake til arbeid. På bakgrunn av manglende direkte henvisninger til prosjektet, valgte man å plukke deltakere fra den ordinære søknadslista. Konsekvensen var at arbeidsstatus ikke alltid var optimalt beskrevet og heller ikke motivasjonen for å komme tilbake til arbeid. Det er derfor oppløftende å høre om resultatene fra Hernes Institutt, som ikke tok spesielt hensyn til varigheten på sykefraværet, eller motivasjonsfaktoren for rehabilitering tilbake til arbeid som inkluderkriterie for deltakelse i et rehabiliteringsopphold (presentert på dags-seminar på Glittreklinikken mars-2011). Deres

tilbakeføringsprosent var tilsvarende andre rehabiliteringsinstitusjoner til tross for at de ikke stilte krav om motivasjon for arbeidsdeltakelse før aksept for et rehabiliteringsopphold. Erfaringer fra et prosjekt om røykesluttkurs på Glittrelinikken viste at pasientene med lav motivasjon for røykekutt endret røykemønsteret betraktelig etter deltagelse i et røykesluttkurs i en oppfølgingsperiode på ett år. Det kan tenkes at deltagelse i et arbeidsrettet lungerehabiliteringsopphold på lignende vis setter i gang prosesser der effekten kommer mer til syne på et senere stadium. Ved røykeavvenning kreves det gjerne minst tre forsøk før man blir røykfri. På lignende vis ville kanskje et repetisjonsopphold eller annen form for oppfølging kunne øke arbeidsdeltakelsen. Mange av pasientene etterspurte akkurat dette. Erfaringene fra Hernes Institutt er at å opprette kontakt med arbeidsgiver har bidratt til suksess. Dette var også erfaringer som Glittrelinikken gjorde før oppstart av KLAR-prosjektet. Dette ble likevel ikke systematisk iverksatt, bortsett fra at man på samtalegruppene belyste fordelene med å opprettholde kontakt med arbeidsgiver. God dialog med arbeidsgiver kunne hatt positiv effekt og terskelen for å gå tilbake til arbeid ville kanskje bli mindre for de som var fullt sykmeldt. Åpenhet og god dialog mellom de ulike aktører i rehabiliteringskjeden er etterlyst (33). Siden årsaker til sykefravær er komplekse og multifaktorelle, kan en tenke seg at det kan oppstå både misforståelser og frustrasjoner mellom arbeidstaker, arbeidsgiver, og det medisinske støtteapparatet.

2) Andre faktorer som kan komplisere arbeidsnærvær for kronisk lungesyke er legenes sykemeldingspraksis. Ved kartlegging av sykefravær så vi at pasientene oftest var enten fullt sykmeldt, eller i 50 % eller 100 % i arbeid (Figur 4). Lungepasienter har ofte variasjon i symptomer fra dag til dag. Få har et arbeid der de fritt kan arbeide på de gode, og være sykmeldt på de dårlige dagene. Sykemeldingen fra lege er et anslag over arbeidsevne de kommende ukene, og sykemeldingsgraden legges trolig på et nivå som skal gi lite behov for ekstra sykemeldingsdager. Selv om pasientene kunne hatt flere ”arbeidsføre dager” var risikoen tilstede for at dette ble tatt ut som sykefraværsdager. Når det gjelder den statistiske bearbeidelsen av data, bør det kommenteres at sykefraværet derfor ikke opptrer som en kontinuerlig, men arter seg mer som en kategorisk variabel, fullt sykmeldt, 50 % sykmeldt eller 100 % i arbeid. I denne studien benyttet vi derfor to analyser for å vurdere sykefraværet. Med tanke på om det var en sammenheng med utholdenhet så vi det som hensiktsmessig å kode sykefraværet til en dikotom variabel. Kategorien ”i arbeid” betød at man hadde hatt minst en arbeidsdag den siste måneden. Fordi en taper statistisk styrke ved en slik kategorisering kan vi ha oversett en sammenheng mellom denne andelen som fikk en bedring

i fysisk utholdenhet og arbeidsdeltagelse. Dette gjelder spesielt når analysene utføres på kols- og astmapasienter hver for seg. Det var for øvrig overraskende å se at ved å dikotomisere resultatene kunne det se ut som om kolsgruppa hadde et mer stabilt sykdomsbilde enn astmagruppa (Tabell 8). For kolsgruppa varierte andelen som ikke var i arbeid mellom 23-24 % mellom de fire ulike målepunktene. For astmagruppa varierte andelen fra 31 til minimum 18. Dette kan tyde på at astmapopulasjonen har et mer ustabilt sykdomsbilde, som beskrevet i teorigrunnlaget, og at det kan forklares både med større sårbarhet for miljøfaktorer, men også med multifaktorelle årsaksfaktorer, deriblant mer påvirkelig av psykososiale forhold (5,38).

3) Andre faktorer som kan ha påvirket resultat kan være de rådene som ble gitt i dette rehabiliteringsprogrammet. Flere av deltakerne i studien hadde et marginalt funksjonsnivå og komplisert sykdomsbilde, deriblant lungetransplantasjonskandidater som deltakere. Praksismodellens oppgave har også vært å bidra til et forsvarlig arbeidsforhold, samtidig som en ønsket å stimulere kronisk lungesyke deltakelse i arbeidslivet. Dette kunne innebære at de ble rådet til å holde seg hjemme ved mistanke om forverrelser, eventuelt redusere stillingsandel, eller også for noen at arbeidstilhørigheten burde opphøres, der dette ble ansett som mest helsebringende. På tross av disse råd har man opprettholdt arbeidsdeltakelsen til å være minimum 50 % på alle oppfølgingspunktene. For kronisk lungesyke bør dette kanskje anses som tilfredsstillende. Det ville vært interessant å følge pasientene over en lengre periode enn et år, fortrinnsvis sammenlignet med en kontrollgruppe med tanke på om modellen faktisk bedret arbeidsnærværet på sikt.

Andre faktorer som var påvirket av rehabiliteringsmodellen var at pasientene ble gjort oppmerksom på en mulighet til å ta ut enkeltstående behandlingsdager. Der denne ble benyttet, ville det gi seg utslag i færre arbeidsdager per måned i oppfølgingsperioden, på en, seks og tolv måneder, sammenlignet med før inklusjon i prosjektet. Dette gjorde kun utslag når man analyserte arbeidsdeltakelsen som en kontinuerlig variabel.

En kunne tenke seg at bedring i utholdenhet kunne hatt en positiv påvirkning på tretthet, psykisk helse, følelse av mangel på overskudd og at dette igjen ville øke arbeidsdeltagelsen. Spesielt kunne dette gjelde astmagruppa da dette er vanlige komorbiditeter i denne gruppa (5,38). Resultatene fra denne masteroppgava støttet ikke denne antagelsen.

Lungesyke har mange fellestrekk med andre kroniske syke når de gjelder sykefravær. Funn fra både nasjonale og internasjonale studier belyser kompleksiteten med sykefravær. Øyeflaten fant i sin masteroppgave (UiO) gjennomført ved attføringssenteret i Rauland, at komorbiditeter og diffuse subjektive helseplager som tretthet og lavere grad av mestringsevne var kjennetegn hos langtidssykemeldte (31). Selv om dette ikke ble systematisk registrert i denne masteroppgava, er dette likevel funn som stemmer med våre kliniske erfaringer, og som man har mulighet for å se nærmere på i hovedprosjektet. Det er funnet sprikende sammenhenger mellom lungefunksjon/dyspnoe og sykefravær. Det er vist at innstilling og holdning til arbeid korrelerte med sykefraværet (5,38). I disse studiene fant man også at de som hadde fått tilrettelegging i forhold til arbeidssituasjonen hadde høyere sykefravær (5,38). Dette kan skyldes at disse pasientene hadde størst problemer med arbeidsoppgaver i utgangspunktet. En annen forklaring kan være at komorbiditeter som eksempelvis psykososiale variabler har en større betydning for sykefraværet, enn belastningen fra arbeidsoppgavene. I disse tilfellene er det lite sannsynlig at tilrettelegging ville øke arbeidsdeltakelsen i nevneverdig grad.

Det så ut til at en større prosentandel var ute av arbeid i astmagruppa enn det var i kolsgruppa ved baseline og etter 12 måneder (Tabell 8). Ved baseline fant man en statistisk signifikant forskjell mellom astma og kolspasientene, der kolsgruppa hadde høyere alder, dårligere lungefunksjon, lavere maksimalt oksygenopptak og aerob kapasitet (Tabell 2). Funn fra masteroppgava kan dermed støtte det som er beskrevet som forskjeller mellom disse diagnosegruppene (5). En studie så langt tilbake som 1975 viser dette (34). Kolspasienter som ikke er i arbeid kjennetegnes ved at de har lavere lungefunksjon enn kolspasienter som er i arbeid (36). Samtidig hadde mange gått ut av arbeid før de fikk kolsdiagnosen, og i halvparten av tilfellene var komorbiditeter årsak til sykefraværet. Som kjent var lavere utdanning også en medvirkende faktor for å falle ut av jobb, og tilrettelegging et nyttig tiltak for kolspasienter, da det kunne være med på å forebygge uførhet hos pasienter med kols (36,41). I tillegg var det mindre sykefravær i kolsgruppa jo eldre de ble, og høyt sykefravær hang sammen med forverrelser og om de hadde informert kollegaer om sykdommen (39). En forklaring her kunne være at det er når pasienter først må ta sykemelding de innser sine begrensninger, og at dette har gitt erfaringer om at tar man tidligere ut en sykemelding, kan det være med på å forkorte varigheten på forverrelsen. Dette er også anbefalinger Glittreklinikken gir. Dessuten kan en anta at for de som nærmer seg pensjonsalder, er motivasjonen sterkere for å "holde ut"

dersom det kun gjenstår noen år, og at dersom det gir en økonomisk gevinst det å stå i arbeid til pensjonsalder, kan det virke motiverende

For astmapasientene er det beskrevet at årsakene til sykefraværet er mer diffust, som komorbiditeter, trøtthet, psykisk helse og innstilling, og at sykefravær hang sammen med lav alder, depresjon, flere pusteproblemer og helseplager i sosiale sammenhenger, samt flere lungeprovokasjonsirritanter (5,38). Disse resultatene fremkom på tross av at man ikke kunne finne påviselige miljøfaktorer. Dette er også i tråd med våre kliniske erfaringer, men er ikke blitt analysert i denne studien. Det er likevel kjent at miljøfaktorer som klimautfordringer, deriblant kulde og luftforurensning kan være triggende faktorer for spesielt astmatikerne, og som kan være avgjørende for om de kommer seg på jobb, men en kan undres over at det på flere av målepunktene tilsynelatende så ut som det var en større andel ute av jobb i astmagruppa enn i kolsgruppa på tross av at astmagruppa hadde statistisk signifikant bedre lungefunksjon og arbeidskapasitet enn kolsgruppa (5).

Det kan synes som et paradoks, at på tross av færre episoder med dyspnoe erfares det flere pusteproblemer (5). Dette kan forklares med kompleksiteten med hvordan dyspnoe erfares og påvirker den enkeltes kroppssopplevelse svært forskjellig. Dette er kjent i lungerehabilitering. Man fant lavere sykefravær hos pasienter som erfarte at de tok ut alle sine krefter på jobb, med mindre overskudd til sosiale aktiviteter, men designet på denne studien gjør det vanskelig å snakke om et årsak- og virkningsforhold (5). En kan tenke seg at personer som tar ut alle krefter på jobb, har andre holdninger til arbeid, der noen også aksepterer at man ikke har overskudd til en aktiv fritid. En annen forklaring kan også være at personer som bruker opp all energi på jobb, har en annen terskel for å ta ut sykemelding enn de som ønsker å spare krefter til et sosialt liv med overskudd til en aktiv fritid. Inntrykket er at flere har fått høyere ambisjoner for fritiden, noe som er en sterkere trend i dag enn tidligere. Praksismodellens samtalegrupper om utfordringer som lungesyk i arbeid, fokus på grensesetting og selvbilde, avspeilte et generasjonsskille her, der arbeid fikk en høyere prioritering hos den eldre generasjonen, mens strengere krav til en aktiv fritid ble prioritert hos yngre. Samtidig bør en også ta høyde for at det å ta ut sykemelding kan være en metode som benyttes for å balansere arbeidsliv og personens egenvurdering av sin kapasitet, og som for kronisk syke kanskje burde vært bedre systematisert.

Forunderlig nok har andre funnet at manglende kontroll på fatigue mer avgjørende for sykefravær enn kontroll på dyspnoe (5), som jo er et vesentlig sykdomstegn ved lungesykdom. I tillegg var dette mer utslagsgivende på sykefraværet for astmagruppa enn for kolsgruppa. Begrepet fatigue tolkes her som tretthet. Dette er et velkjent problem spesielt ved kols, da kols som systemisk sykdom innebærer dekondisjonering, systemisk inflammasjon, hypoxemi/hypercapni, svekket ernæringstilstand, høyt forbruk av kortikosteroider og endokrine forstyrrelser (69). Dette kan gi fatigue, med en mer biologisk forankring enn den type fatigue man finner hos astmapasientene. For astmapasientene beskrives dette mer som en psykisk faktor, der trettheten er en stor begrensning, større enn dyspnoe.

Fra en randomisert studie av astmatikere (35) som hadde vært sykmeldt mer enn to uker, vist det effekt av rehabilitering på sykefravær for eks- og ikke-røykere, men ingen signifikant effekt på røykere. Dette kan tyde på at de som har gjort en vesentlig livsstilsendring er samme gruppe som har størst potensial også for arbeidsnærvær. Dette kunne være en parallell til denne oppgavas hypotese med sammenheng i bedring i utholdenhet og arbeidsnærvær. Selv om man ikke har undersøkt effekten av røykestatus i denne studien, kan man tenke seg at det ville være lignende funn fra denne masteroppgava, hvor andelen røykere var 26 %. En kan spørre seg om røykerne er mer representert i den fjerdedelen av pasientene som ikke fikk bedre utholdenhet, og som ikke er mer i aktivitet og heller ikke er mer i arbeid.

Det har vært ulike funn om sammenheng med astma som barn/ungdom og arbeidskarrieremuligheter i framtida. En studie fant liten forskjell mellom astmapasienter og friske jevnaldrende med henblikk på utdanning, arbeidskarriere og sykefravær (41). En annen fant en sammenheng mellom alvorlighetsgraden av astmaen sosioøkonomisk status, røykestatus, utdanning, og manuelle yrker (70). De hadde også en mindre tro på sin arbeidsevne. Disse studiene foreslår tilrettelegging for å forebygge at disse faller ut av yrkeslivet. En kan tenke seg at tilrettelegging er nyttig der arbeidsoppgavene er for krevende i forhold til pasientens lungefunksjon, funksjonsnivå, og der arbeidssituasjonen er med på å provosere forverrelser. I disse tilfeller bør arbeidsgiver sammen med arbeidstaker diskutere løsninger for å opprettholde arbeidsdeltakelsen. Samtidig har teorigrunnlaget påpekt at det spesielt i astmagruppa kan være andre faktorer som påvirker sykefravær. Her vil ikke nødvendigvis tilrettelegging øke arbeidsdeltakelsen, men et bredere tilbud fra den medisinske helsetjenesten, som kunne bidra til en grundigere utredning og behandling, slik at eksempelvis

psykososiale faktorer kunne fått større plass. Der psykososiale faktorer er den største utfordringen, vil det å sette inn tiltak som å styrke troen på egne ressurser, stimulere til økt mestringsevne, og utvikle kompetanse og ferdigheter til bedre sosiale evner være avgjørende (33). De amerikanske retningslinjene om astmabehandling sier, at ved å kartlegge symptomer og lage en god behandlingsplan for pasienten, kan man forebygge anfall, redusere symptomer og plager betraktelig (10). Det hevdes at de fleste astmapasienter kan ha fullstendig kontroll over sin sykdom, og ha produktive og fysisk aktive liv, med nærmest normal lungefunksjon (10,21). Lungefunksjonen fra masteroppgava hos astmatikerne varierte mellom 44-124 % av forventet, med en gjennomsnitt på 87 %. Dersom dette bildet var stabilt, burde det for de fleste kunne forstås som et normalt aktivt liv med tanke på arbeidsdeltakelsesperspektivet. Samtidig er det slik at noen har en astma som er vanskelig å kontrollere. Variasjon i obstruksjon kan gjøre det mer sårbart med tanke på forutsigbarhet, både for den det gjelder, men også for arbeidsgiver. Her kunne en tenke seg at tilrettelegging ville være nyttig som for eksempel fleksibilitet med tanke på arbeidstid.

Der komorbiditeter er pasientens største utfordring, fremfor lungesykdommen, vil dette kunne gi en sekundær reaksjon, som svekket muskelstyrke, dårlig fysisk form og engstelse for aktivitet på grunn av pustebesvær, selv ved små anstrengelser. Disse faktorene kan være årsaksfaktorer eller bidragende faktorer for inaktivitet og at de lettere faller ut av arbeidslivet (5). Heldigvis er dette områder med gode forbedringspotensialer i rehabilitering (7, 17), også vist ved Glittrelinikken (71).

I denne masteroppgava var gjennomsnittsalderen på astmapasientene 45 år, slik at informasjon om utdanning, yrkesvalg, omskolering og tilrettelegging fortsatt kunne være relevant, spesielt med tanke på yrkesbetinget astma, og for de som hadde for store fysiske belastninger i forhold til sitt funksjonsnivå. Erfaringene fra praksismodellens samtalegrupper belyste i noen tilfeller et behov for en bedre dialog med arbeidsgiver/kollegaer, med henblikk på større forståelse for sin arbeidsevne. Dette kunne være riktig med tanke på astmasykdommens uforutsigbarhet og ønsket om en bedre fleksibilitet med tanke på arbeidstid. I noen av disse tilfellene kontaktet teamets lege arbeidsgiver.

Dataene fra masteroppgava viste en gjennomsnittlig lungefunksjon (FEV1 % av forventet) for kolsgruppa på 54 %, med en range mellom 25 og 101. Gjennomsnittsalderen her var 53 år,



med en range fra 39 til 60 år. Det er ikke usannsynlig at spesielt kolsgruppa plages med komorbiditeter som er hyppigere forekommende med høyere alder. Fra hovedprosjektet KLAR med 272 pasienter (både astma, kols og andre lungediagnoser) har vi sett at 70 % av sykefraværet skyldtes andre diagnoser enn lungesykdom. I lys av det vil tilrettelegging på grunn av lungesykdom ha liten effekt på arbeidsdeltakelse.

## 6 Konklusjon

Vi fant at deltakelse i arbeidsrettet lungerehabilitering ga en statistisk signifikant økning i utholdenhet, og en klinisk betydningsfull økning i utholdenhet for ca  $\frac{3}{4}$  av deltakerne.

Likevel, det kan synes som om en bedring i utholdenhet ikke var tilstrekkelig og nok motiverende for å øke aktivitet eller arbeidsdeltakelsen hos kronisk lungesyke. Det er derfor vanskelig å si hvilken betydning en økning i utholdenhet har å bety for aktivitetsmønster og arbeidsdeltakelse. Samtidig kan det skjules en sammenheng her på grunn av svakheter ved studien, spesielt med tanke på kartlegging av fysisk aktivitet ved ankomst, at arbeidsdeltakelsen var 50 % allerede ved inklusjon i studien og at flere av deltakerne i studien hadde et funksjonsnivå som ikke var forenlig med deltakelse i arbeidslivet. Dessuten kan fire ukers varighet ved et rehabiliteringsprogram være kort tid for å skape varige livsstilsendringer. Dermed var måleverktøyet og studiens design ikke optimal med tanke på å besvare problemstillingen om hvilken betydning en bedring i utholdenhet kan ha for endring i aktivitetsmønster og arbeidsdeltakelse. Dersom man skulle gått videre med disse data, ville det vært nyttig å følge utvalget over lengre tid, for å se om disse lungesyke klarer å opprettholde aktivitet og arbeidsdeltakelse.

Gjennomgang av litteraturen på området viste at komorbiditeter var en hyppig årsak til sykefravær. Blant annet kunne kontroll på fatigue være mer avgjørende for sykefravær enn kontroll på dyspnoe også i denne pasientgruppa, som man kunne anta hadde dyspnoe som sitt hovedproblem. Dette ville det vært interessant å undersøke videre. Muligens kan det være gjenstand for analyser fra data i KLAR-prosjektet.

## 9 Kritiske betraktninger og begrensninger med studiens design

En bør stille spørsmål om hvorvidt utvalget var representativt for personer med kronisk lungesykdom. På bakgrunn av normalitetsfordelingskurvene for baselinekarakteristika vil en kunne anta at utvalget hadde intern validitet, ved at det representerer kronisk lungesyke som er i arbeid, og som henvises til lungerehabilitering. En kan likevel ikke generalisere utvalget til alle kronisk lungesyke i arbeid. Kronisk lungesyke som ikke henvises til lungerehabilitering mestrer sannsynligvis lungesykdom, trening, yrkesliv og hverdagsliv på en bedre måte uten behov for rehabilitering. Andre svakheter ved studien er at det fra søknad om opphold ikke kom tydelig frem hvilken arbeidstilknytning den enkelte hadde, slik at utvalget ble noe tilfeldig sammensatt ut fra klinikkens ordinære ventelister. Dette har sannsynligvis påvirket resultatene, da man ønsket å se om bedring i utholdenhet ga en økning i arbeidsdeltakelsen. Studien har derfor en begrensning med tanke på ekstern validitet.

Studien ble gjennomført som en prospektiv intervensjonsstudie uten kontrollgruppe. Det var samme personale som utførte studien og gjennomførte telefonsamtalene, i tillegg til at de var deltakernes helsepersonell under oppholdet. Registreringen var dermed ikke blindet, og dette kan ha vært en forstyrrende faktor. Dessuten kan både registrering av fysisk aktivitet og arbeidsdeltakelsen ved bruk av telefonsamtale ha vært kilde til feiltolkninger, med risiko for overrapportering for fysisk aktivitet, samtidig som egenrapportert sykefravær kunne muligens bli underestimert. For sykefraværet kunne dette vært unngått dersom man kun hadde forholdt seg til legemeldt sykefravær. Det ville også ha hjulpet oss til å kode om sykefraværet skyldtes lungesykdommen, eller om det var andre årsaker. Samtidig ville kun legemeldt sykefravær ha vært en svakhet, da de fleste IA-bedrifter oppfordrer til at man benytter egenmeldinger så langt det lar seg gjøre. Dette ville gitt et feilaktig bilde av det faktiske sykefraværet, og for astmatikerne spesielt, ville egenmelding kunne vært tilstrekkelig for å mestre en forverrelse, fremfor å benytte seg av legeerklæring. Dessuten er det også slik at personer med kronisk lungesykdom ikke nødvendigvis trenger å gå til lege for å få medisiner, da mange benytter en egenbehandlingsplan, som innebærer at de har reseptbelagte medisiner som antibiotika og og prednisolonkurer tilgjengelig, uten behov for å kontakte lege. I slike tilfeller ville også legemeldt sykefravær vist et upresist bilde av den faktiske helsetilstanden og sykefraværet.

Videre hefter en viss usikkerhet om hvor presist man klarer å rekonstruere både sykefraværskdager siste måned, og graden av fysisk aktivitet, i tillegg til at spørreskjemaer generelt har en svakhet ved at de er mindre sensitive for å avdekke endring.

Studien hadde ingen eksklusjonskriterier om hvor mye deltakerne eventuelt trente eller var i arbeid før inntak i studien. Dette kunne påvirke muligheten for å skape en ytterligere økning/endring i aktivitetstid /arbeidedeltakelse i oppfølgingsperioden på 1, 6 og 12 måneder etter utreise.





# Litteraturliste

1. <http://www.e24.no> Sannheten om sykefravær. Publisert: 25.11.09 09:20, oppdatert:25.11.09 09:51.
2. <http://www.nav.no/Om+NAV/Tall+og+analyse/Jobb+og+helse/Sykefrav%C3%A6rsstatistikk> (05.04.2012)
3. <http://www.ssb.no/samfunnsspeilet/utg/200504/04/index.html> (05.04.2012)
4. <http://www.fhi.no>. Folkehelseinstituttet. Astma-faktaark; Publisert 26.03.2007, oppdatert: 14.03.2008, 13:16
5. Boot CRL, Vercoulen JHMM, van der Gulden JWJ, Bart, van den Borne, Orbon KH, van Weel C, Folgering HTM: Sick leave in workers with asthma and COPD: The role of attitudes, perceived social norms and self efficacy Patient Education and Counseling 58 (2005) 192-198
6. [www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)/.../Nasjonal strategi for KOLS-området 2006-2011, utgitt av Helse og Omsorgsdepartementet)
7. American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement on Pulmonary Rehabilitation: Am J Respir Crit Care Med Vol 173. pp 1390-1413, 2006.
8. Boot CRL, van der Gulden LWL, Orbon KH; Vercoulen JHMM, van Weel C, Folgering HTM: Asthma and chronic obstructive pulmonary diseases: Differences between workers with and without sick leave. Int Arch Occup Environ Health (2004) 77:357-62
9. Dahl E, Harsløf I, van der Wel KA; Arbeid, helse og sosial ulikhet, Helsedirektoratet, Oslo 1/2010)
10. <http://www.ginasthma.org>
11. Lødrup Carlsen KC, Carlsen KH. Miljø og barneastma-studien i Oslo. Allergi i Praksis nr 4; 2006:8-15
12. [http://www.naaf.no/ur/astma/fakta\\_om\\_astma/](http://www.naaf.no/ur/astma/fakta_om_astma/) 10.januar 2006
13. Giæver P: Lungesykdommer. Universitetsforlaget, opplag 2 (2001) ISBN10: 8215011527
14. Veileder til diagnose, behandling og forebygging av kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) Den norske lægeforening. Nov. 2002).

15. Johannessen A, Omenaas ER, Bakke PS, Gulsvik A. Implications of reversibility testing on prevalence and risk factors for chronic obstructive pulmonary disease. a community study. *Thorax*, 2005, 60, 10, 842-847.
16. [www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233...0...](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233...0...)
17. Ries A, Bauldoff GS, Carlin BW, Casaburi R, Emery CF, Mahler DA, Make B, Rochester C; Zu Wallack R, Herrerias C: Pulmonary Rehabilitation. *Chest* 2007;131:4s-42s
18. Troosters T; Gosselink R, Janssens W, Decramer M: Exercise training and pulmonary rehabilitation: New insights and remaining challenges *Eur Respir Rev* 2010;19, 115, 24-29.
19. Ries AL: Pulmonary Rehabilitation: Summary of Evidence-Based Guideline: *Respiratory Care*, September 2008, Vol 53 No 9
20. Skumlien S, Skogedal EA, Ryg MS, Bjørtuft Ø: Endurance or resistance training in primary care after in-patient rehabilitation of COPD? *Respiratory Medicine* (2008) 102, 422-429
21. Rees J: Clinical review: Asthma control in adults; *BMJ*, 2006; vol. 332, p. 767-71.
22. Kolbe J, Fergusson W, Vámos M, Garrett J; Case-control study of severe life threatening asthma (SLTA) in adults: Demographics, health care and management of the acute attack; *Thorax* 2000;55:1007-1015
23. Ringbaek T, Brøndum E, Martinez G, Lange P and Pulmonary Rehabilitation Research Group. Rehabilitation in COPD: The long-term effect of a supervised 7-week program succeeded by a self-monitored walking program. *Chronic Respiratory Disease* 2008 5: 75-80
24. Pitta F, Troosters T, Probst V, Langer D, Decramer M, Gosselink R: Are Patients With COPD More Active After Pulmonary Rehabilitation: *Chest* /134/2/August/2008: 273-280
25. Mador MJ, Patel AN, Nadler J: Effects of Pulmonary Rehabilitation on Activity Levels in Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease; *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention* 2011;31:52-59
26. Breyer MC, Breyer-Kohansal P, Funk GC; Dorbhofer N, Spruit MA, Wouters EFM, Burghuber OC, Hartl S: Nordic Walking Improves daily physical activities in COPD; A randomised controlled trial, 2010;11:112



27. European Respiratory Society Congress Copenhagen 2006 Abstract: Nordic Walking; Pedersen U, Dalelid AH.
28. Heppner PS, Morgan C, Kaplan RM, Ries AL: Regular Walkin and Long-term Maintenance of Outcomes after Pulmonary Rehabilitation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 2006;26:44-53
29. Spencer LM, Alison JA, McKeough ZJ; Maintaining benefits following pulmonary rehabilitation: a randomised controlled trial *European Respiratory Journal* 2010;35:571-577
30. [www.AiR.no](http://www.AiR.no)
31. Øyeflaten I, Hysing M, Eriksen HR: Prognostic factors associated with return to work following multidisciplinary vocational rehabilitation. *J Rehabil Med* 2008 Jul;40(7):548-54.
32. Strupstad JH: Arbeidsrettet rehabilitering i Norge- en komparativ studie av Hernes Institutt og Rehabiliteringssenteret AiR. Utposten 3, 2011
33. Varekamp I, Verbeek JHAM, van Dijk FJH: How can we help employees with chronic diseaeses to stay at work? A review of interventions aimed at job retention and based on an empowerment perspective. *Int Arch Occup Environ Health* (2006) 80:87-97
34. Kass I, Dyksterhuis J E, Rubin H, Patil K D: Correlation of psychophysiologic variables with vocational rehabilitation outcome in patients with chronic obstructive pulmonary disease; *Chest* 1975;67:433-440
35. Nathell L: Effects on sick leave of an inpatient rehabilitation programme for asthmatics in a randomized trial. *Scand J Public Health* 2005; 33(1): 57-6
36. Kremer AM, Pal TM, van Keimpema AR. Employment and disability for work in patients with COPD: a cross-sectional study among Dutch patients. *Int Arch Occup Environ Health* 2006; 80(1): 78-86
37. Boot CRL, van der Gulden LWL, Orbon KH; Vercoulen JHMM, van Weel C, Folgering HTM: Asthma and chronic obstructive pulmonary diseases: Differences between workwers with and without sick leave. *Int Arch Occup Environ Health* (2004) 77:357-62
38. Boot SRL, Vercoulen JHMM, van der Gulden JWJ, Orbon KA, van den Hoogen H, Folgering HTM. Sick leave in patients with obstructive lung disease is related to psychosocial and work variables rather than to FEV1. *Respiratory Medicine* (2005) 00, 1022-1031

39. Boot C.R.L, Vercoulen J.H.M.M, van der Gulden J.W.J, Orbon K.H, Rooijackers J.M., van Weel C, Folgering H.T.M: Predictors of changes in sick leave in workers with asthma:a follow-up study.Int Arch Occup Environ Health (2005) 78: 633-640
40. Boot C.R.L, van Exel N.J.A, van der Gulden J.W.J,:”My lung disease Won’t go away, it’s there to stay”: Profiles of Adaptation to Functional Limitations in Workers with Asthma and COPD; J Occup Rehabil (2009) 19:284-292.
41. Orbon K.H, van der Gulden J.W.J, Schermer T.R.J, van den Nieuwenhof L, Boot C.R.L, van den Hoogen H, van Weel C, Folgering H.T.M: Vocational and working career of astmatic adolescents is only slightly affected: Respiratory Medicine (2006) 100, 1163-1173
42. Peters J, Pickvance S, Wilford J, Macdonald E, Blank L. Predictors of delayed return to work or job loss with respiratory ill-health: a systemativ review. J Occup Rehabil 2007 Jun; 17(2):317-26.
43. Puente-Maestu L, Villar F,. de Miguel J , Stringer, WW, Sanz P, Sanz M L, Garcí’a de Pedro J. Martí’nez-Abad Y: Clinical relevance of constant power exercise duration changes in COPD: Eur Respir J 2009; 34: 340–34.
44. Casaburi R: Factors Determining Constant Work Rate Exercise Tolerance in COPD and their Role in Dictating the Minimal Clinically Important Difference in Response to Interventions COPD. 2005 Mar; 2(1):131-6
45. Oga T, Nishimura K., Tsukino M, Hajiro T, Ikeda A., Izumi T.:The effects of Oxitropium Bromide on Exercise Performance in Patients with Stable Chronic Obsturctive Pulmonary Disease; A comparison of three different Exercise Tests: Am J Respir Crit Care Med Vol 161.pp 1897-1901, 2000
46. van t`Hul A, Gosselink R, Kwakkel G;Constant-load Cycle Endurance Performance Test-retest reliability and validity in patients with copd;Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation 2003;23:143-150
47. Eaton T, Young P, Nicol K and Kolbe J: Original paper. The endurance shuttle walking test a responsive measure in pulmonary rehabilitation for COPD patients: Chronic Repsiratory Disease 2006;3:3-9
48. Porszasz J, Emtner M, Goto S, Somfay A, MD,Whipp B J, Casaburi R:Exercise Training Decreases Ventilatory Requirements and Exercise-Induced Hyperinflation at Submaximal Intensities in Patients With COPD; Chest 2005;128;2025-2034

49. Christensen CC, Ryg MS, Edvardsen A, Skjønberg OH;;Effect of exercise mode on oxygen uptake and blood gases in COPD patients;Respiratory Medicine (2004) 98, 656-660
50. Chetta A, Pisi G, Aiello M, Tzani P, Olivieri D:The Walking Capacity Assessment in the Respiratory Patient;Respiration 2009;77:361-367
51. Mathur RS, Revill SM, Vara DD, Walton R, and Morgan MD: Comparison of peak oxygen consumption during cycle and treadmill exercise in severe chronic obstructive pulmonary disease; Thorax 1995 August; 50(8): 829–833
52. Eschenbacher H; Comparison between Treadmill Exercise and Bicycle Exercise or ”Can the exercise on tredamill be indicated in Watt?” Kompendium fra VIASYS Healthcare GmbH
53. Quanjer PH, Tammeling GJ, Cotes JE, Pedersen OF, Peslin R, Yernault JC. [Lung volumes and forced ventilatory flows. Work Group on Standardization of Respiratory Function Tests. European Community for Coal and Steel. Official position of the European Respiratory Society]. Rev Mal Respir 1994;11 Suppl 3:5-40
54. Cotes JE, Chinn DJ, Quanjer PH, Roca J, Yernault JC. Standardization of the measurement of transfer factor (diffusing capacity). Report Working Party Standardization of Lung Function Tests, European Community for Steel and Coal
55. Benzo RP, Paramesh S, Patel SA, Slivka WA, Sciurba Frank C: Optimal Protocol for Selection for Cardiopulmonary Exercise Testing in Severe COPD;Chest 2007;132:1500-1505
56. Palange P, Ward SA, Carlsen KH, Casaburi R, Gallagher CG, Gosselink R, Donnell DE, Puente Maestu L, Schols AM,Singh SJ, Whipp BJ, :Recommendations on the use of exercise testing in clinical practise
57. Edvardsen A. Dalelid AH: Om Borgs CR10 skala. Hvordan skal vi bruke den? Norsk oversettelse av Borg CR10 skala:Lungeforum, Skandinavisk tidsskrift for Lungemedisin: utgave 02:Mai 2002.
58. Hastrup J, Hove L:Den rigtige Borg-skala til vurdering af DYSPNOE; Fysioterapeuten nr. 10 JUNI 2008.
59. Pallant J:SPSS Survival Manual A Step by Step Guide to Data Analysis using SPSS for Windows third edition, ISBN-10:0335223664 (pb)
60. Aalen Odd A: Innføring I statistikk med medisinske eksempler Ad Notam Gyldendal, 2. utgave, 2. opplag, trykket 1999, ISBN 82-417-0929-3

61. Puhan MA, Buschin G, Schunemann HJ, van Oort E, Zaugg C, Frey M: Interval exercise versus Continuous High-Intensity Exercise in Chronic Obstructive Pulmonary Disease- A Controlled Trial: *Annals of Internal Medicine* 2006, 145:816-825
62. Vogiatzis I, Nanas S, Roussos C: Interval training as an alternative modality to continuous exercise in patients with COPD: *Eur Respir J* 2002;20:12-19
63. Arnardottir RH, Boman G, Larsson K, Hedenström H, Emtner M: Interval training compared with continuous training in patients with COPD: *Respiratory Medicine* (2007) 101, 1196-2004
64. Rodrigo GJ, Plaza V; Body Mass Index and Response to Emergency Department in Adults with Severe Asthma Exacerbations: A prospective Cohort Study, *Chest* 2007;132;1513-1519
65. [www.ersnet.org](http://www.ersnet.org): Abstract ERS 2011, Physical activity and behaviour and sedentary time in patients with obstructive sleep apnoea and obesity (Uppsala: Igelström, Emtner, Lindberg, Åsenlöv)
66. [www.helsedirektoratet.no/fysiskaktivitet](http://www.helsedirektoratet.no/fysiskaktivitet): Helsedirektoratet: Aktivitetshåndboken: Fysisk aktivitet i forebygging og behandling
67. Hellem E, Bruusgaard KA, Bergland A: Exercise maintenance: COPD patients perception and perspectives on elements of success in sustaining long-term exercise. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(3):206-220, 2012
68. Keating A, Lee AL, Holland AR: Lack of perceived benefit and inadequate transport influence uptake and completion of pulmonary rehabilitation in people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Journal of Physiotherapy*. 2011;57(3):183-90
69. Decramer M, Rennard S, Troosters T, Mapel DW, Giarino N, Mannino D, Wouters W, Sethi S, Cooper CB; COPD as a Lung Disease with Systemic Consequences-Clinical Impact, Mechanisms, and Potential for early Intervention: COPD: *Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 5:235-256.
70. Lindstrøm I, Pallasaho P, Luukkonen R, Suojalehto H; Karjalainen J, Lauerma A, Karjalainen A: Reduced work ability in middle-aged men with asthma from youth-a 20-year follow-up: *Respiratory Medicine* (2011) 105, 950-955
71. Skumlien S, Skogedal EA, Bjortuft O, Ryg MS. Four weeks' intensive rehabilitation generates significant health effects in COPD patients. *Chron Respir Dis* 2007;4(1):5-13.

72. Tuntland H: En innføring i ADL: Teori og intervensjon Høyskoleforlaget 2006. ISBN-82-7634-661-8
73. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Oversatt og tilrettelagt av KITH og utgitt av Sosial- og Helsedirektoratet med tillatelse fra WHO. Trykk: Aktietrykkeriet i Trondheim, 2003. ISBN 82-7846-204-6
74. Jones PW, Quirk FH, Baveystock CM: The St. George Respiratory Questionnaire; Respiratory Medicine (1991) 85 (Supplement B), 25-31.
75. Gjerset, Haugen, Holstad: Treningslære: Gyldendal Norsk Forlag AS 2001
76. Wasserman K et al: Principles of Exercise testing and interpretation. Lippincott Williams & Wilkins. 4. ed. 2005
77. Raastad, Paulsen, Refsnes, Rønnestad Wisnes: Styrketrening- i teori og praksis, Gyldendal Norsk Forlag 2010, 1. utgave, 1. opplag ISBN 978-82-05-38219-0)

# Vedlegg 1

## KLAR 1 måneds oppfølgingssamtale

### Er du i arbeid?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er grunnen til det?

Hvis ja, hva er grunnen til det?

Hvis ja, hvor stor stillingsprosent? \_\_\_\_\_

Antall egenmeldingsdager og ekstra sykmeldingsdager siste 4 uker? \_\_\_\_\_

### Har du hatt møte med arbeidsgiver?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er grunnen til det?

Hvis ja, ble det lagt til rette for deg på arbeidsplassen?

### Har du hatt møte med NAV?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er årsaken til det?

### Har du hatt møte med BHT?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er årsaken til det?

Hvis ja, hva ble gjort?

### ANDRE AVTALER:

### FYSISK AKTIVITET:

1a Hvor mye fysisk aktivitet utfører du i løpet av en uke?

0 timer	
1-2 timer	
3-4 timer	
5 timer eller mer	

1b Hvis aktuelt. Hva slags aktivitet? (organisert?)

1c Hvis ikke trening. Hva er grunnen til det?

### **RØYKING**

1. Jeg ser av papirene våre at du jobbet med røykeslutt da du var her
2. Antall sig/dag \_\_\_\_\_

**Hvilke avtaler ble gjort i løpet av samtalen?**





## Vedlegg 2

### KLAR 6 måneders oppfølgingssamtale

#### **Er du i arbeid?**

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er grunnen til det?

Hvis ja, hva er grunnen til det?

Hvis ja, hvor stor stillingsprosent? \_\_\_\_\_

Antall egenmeldingsdager og ekstra sykmeldingsdager siste 4 uker? \_\_\_\_\_

#### **Har du hatt møte med arbeidsgiver?**

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er grunnen til det?

Hvis ja, ble det lagt til rette for deg på arbeidsplassen?

#### **Har du hatt møte med NAV?**

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er årsaken til det?

#### **Har du hatt møte med BHT?**

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er årsaken til det?

Hvis ja, hva ble gjort?

#### **ANDRE AVTALER:**

#### **FYSISK AKTIVITET:**

1a Hvor mye fysisk aktivitet utfører du i løpet av en uke?

0 timer	
1-2 timer	
3-4 timer	
5 timer eller mer	

1b Hvis aktuelt. Hva slags aktivitet? (organisert?)

1c Hvis ikke trening. Hva er grunnen til det?

### **RØYKING**

3. Jeg ser av papirene våre at du jobbet med røykeslutt da du var her...

4. Antall sig/dag \_\_\_\_\_

**Hvilke avtaler ble gjort i løpet av samtalen?**



# Vedlegg 3

## KLAR 12 måneders oppfølgingssamtale

### Er du i arbeid?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er grunnen til det?

Hvis ja, hva er grunnen til det?

Hvis ja, hvor stor stillingsprosent? \_\_\_\_\_

Antall egenmeldingsdager og ekstra sykmeldingsdager siste 4 uker? \_\_\_\_\_

### Har du hatt møte med arbeidsgiver?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er grunnen til det?

Hvis ja, ble det lagt til rette for deg på arbeidsplassen?

### Har du hatt møte med NAV?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er årsaken til det?

### Har du hatt møte med BHT?

Ja ☐      Nei ☐

Hvis nei, hva er årsaken til det?

Hvis ja, hva ble gjort?

**Antall eksaserbasjoner siste år:** \_\_\_\_\_ (antibiotika-kur eller prednisolon-kur)

### FYSISK AKTIVITET:

1a Hvor mye fysisk aktivitet utfører du i løpet av en uke?

0 timer	
1-2 timer	
3-4 timer	
5 timer eller mer	

1b Hvis aktuelt. Hva slags aktivitet? (organisert?)

1c Hvis ikke trening. Hva er grunnen til det?

### **RØYKING**

5. Jeg ser av papirene våre at du jobbet med røykeslutt da du var her.

6. Antall sig/dag \_\_\_\_\_

**Hvilke avtaler ble gjort i løpet av samtalen?**

**Hvor tror du at du står ifht arbeidslivet om 5 år?**

## Vedlegg 4

### BORG CR 10 SKALA

0            Ingenting

0,3

0,5            Ekstremt svak            Knappt merkbar

0,7

1            Svært svak

1,5

2            Svak            Lett

2,5

3            Moderat

4

5            Sterk            Tung

6

7            Svært sterk

8

9

10            Ekstremt sterk            "Maksimal"

11

↳

•            Absolutt maksimum            Høyest mulig

# Vedlegg 5



## UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTET

Jon Andreas Berg  
Glittrelinnikken  
Glitreveien  
1485 Hekadal

Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk Ser-Øst B (REK Ser-Øst B)  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 06 70

Telefax: 22 85 05 90

E-post: [julienk@medisin.uio.no](mailto:julienk@medisin.uio.no)

Nettadresse: [www.etikk.uio.no](http://www.etikk.uio.no)

Dato: 27.10.08

Deres ref.:

Vår ref.: S-08627b 2008/16747

S-08627b Lunger i arbeid [6.2008.1485]

Vi viser til søknad mottatt til fristen 16. september

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 16. oktober 2008. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

### Saksframstilling

Prosjektet er et doktorgradsarbeid som går ut på å kartlegge hvilke faktorer som har betydning for om sykmeldte lungepasienter kommer tilbake i jobb (med dette menes minst 50% arbeidsforhet). Studien er fireårig der en skal se på betydningen av 1) fysisk funksjon og sykdomsgrad; 2) livskvalitet og mestring; 3) andre helseplager og sykdom; og 4) forhold på arbeidsplassen. Pasientene tilbys vanlig behandling etter henvisning, men blir fulgt opp over lengre tid med spørreskjema.

### Forskningsetisk vurdering

300 er anslått som nødvendig antall i henhold til styrkeberegning. Fremdriftsplanen legger opp til at man ikke kan rekke å inkludere mer enn ca 160 personer (om denne er styrende). Det er tilstrekkelig nevnt at styrkeberegningen skal revideres når dette er relevant (etter 1/2 år), men sprøket er stort. Det er uklart hva som kommer i tillegg til ordinær behandling. Det kan synes som det kun er spørreskjemaene som er ekstra, da tiltakene er den behandlingen som ordinært tilbys. Komiteen ser ingen etiske betenkeligheter ved gjennomføring av studien.

Det søkes ikke om opprettelse av forskningsbiobank, men det er oppgitt at blodprøvene skal destrueres i løpet av en time og at analysevar skal lagres i en forskningsbiobank ved Glittrelinnikken. Det er oppgitt referanse til en eksisterende forskningsbiobank, men nummeret det refereres til er samme nummer som foreliggende prosjektsøknad. Vi ber om en avklaring, eventuelt en søknad om opprettelse av forskningsbiobank.

### Informasjonsskriv/samtykkeerklæring

Skrivet bør påføres institusjonens logo.

Under overskriften "Hva innebærer studien" bør det komme frem hva slags prøver som skal tas.

### Vedtak

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at komiteens merknader innarbeides for prosjektstart. Søknad om opprettelse av forskningsbiobank sendes komiteen. Komiteen vil vurdere søknaden og ved eventuell tilrådning vil søknaden videreføres til Helseinspektariatet for endelig vurdering av spørsmålet om opprettelse av forskningsbiobank.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages (jfr. Forvaltningslovens § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK Sør-Ost B (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29). Det bes presisert hvilke vedtak/vilkår som påklages og den eller de endringer som ønskes. Se informasjon om klageadgang og partinærmyndighet på <http://www.stikkom.no/REK/klage>

Vennligst oppgi REKs saknummer ved henvendelser til sekretariatet.

Med vennlig hilsen

Tor Norveth (sign.)  
Leder

Julianne Krohn-Hansen  
Komitesekretær



# Vedlegg 6



## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt innenfor Klar-prosjektet

#### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å finne ut hva som karakteriserer lungesyke som greier å holde seg i arbeid, og hva som skal til for at de ikke faller ut av arbeidslivet.

Vi vil gjerne inkludere deg i den vitenskapelige undersøkelsen fordi du er henvist til KLAR-prosjektet (arbeidsrettet lunge rehabilitering) på Glittrelinikken.

#### Hva innebærer studien?

Vi ønsker å kartlegge hvilke faktorer som har noe å si for om sykmeldte lungepasienter kommer tilbake i jobb eller ikke. Vi vil undersøke om det er en sammenheng mellom yrkesaktivitet og grad av lungesykdom, forekomst av andre helseplager, helserelatert livskvalitet, mestringsfølelse, utdanning, type arbeid og forhold på arbeidsplassen. Vi håper at vi skal kunne si noe om et arbeidsrettet lunge rehabiliteringsopplegg bedrer mulighetene for tilbakekomst til arbeidslivet. Vi håper dermed å bidra til å forebygge at pasienter med kronisk lungesykdom faller ut av arbeidslivet.

#### Mulige fordeler og ulemper

Du er henvist til arbeidsrettet rehabilitering ved Glittrelinikken (tilknyttet KLAR-prosjektet), og vil uansett gå gjennom programmet for denne rehabiliteringen. Å delta i forskningsstudien vil derfor ikke være noen praktisk endring for din del, og ikke innebære noen spesielle fordeler eller ulemper. Men vi håper at dataene fra prosjektet i framtiden vil kunne hjelpe personer i samme situasjon som deg selv.

#### Hva skjer med informasjonen om deg

Prøvene tatt av deg og informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene og prøvene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenneriske opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Navnelisten vil bli slettet så snart data er innsamlet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

#### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Jon Andnes Berg, telefon 67 05 82 36 eller Randi Olsen, 67 05 82 20.

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – *utdypende forklaring av hva studien innebærer*.

Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B – *Personvern, biobank, økonomi og forsikring*.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Glittrelinikken





## KAPITTEL A

### Utdypende forklaring av hva studien innebærer

**Kriterier for deltakelse:** Deltaker i KLAR-prosjektet, d.v.s. en person som er sykmeldt eller har problemer med å fungere i arbeid, som har KOLS- og/eller astma-diagnose. **Eksklusjonskriterier:** Uferettrygdet i utgangspunktet eller allerede ute av arbeidslivet på annen måte.

**Bakgrunnsinformasjon:** Det har stor samfunnsøkonomisk betydning at flest mulig med kroniske sykdommer kan beholde en plass i arbeidslivet. Avgang fra aktivt arbeidsliv til sykepenger, uførepensjon og andre trygdeytelser, samt medisinske kostnader har store samfunnsøkonomiske konsekvenser. Også for den enkelte vil selvfølgelig tap av arbeidstilknøytning kunne ha store konsekvenser. Det er tidligere gjort få studier på området arbeidsrettet lungerehabilitering. Flere undersøkelser tyder på at andre faktorer enn lungefunksjon har stor betydning for om lungepasienter er i jobb eller ikke. I en studie av KOLS-pasienter ble det funnet at årsak til tap av arbeidsevne ofte har mange årsaker, og at arbeidsplassendringer bør tillegges mer vekt for å forebygge uferhet. I en studie av astmatikere og KOLS-pasienter som fortsatt var i arbeid ble det funnet at lungefunksjonsverdier ikke var assosiert med sykefravær for noen av de to diagnosegruppene. Dette passer med vårt inntrykk etter flere års arbeid innen rehabilitering av lungesyke – vi tror at lungesykdømmens alvorlighetsgrad ikke er den eneste faktor med betydning for utfallet av en rehabiliteringsprosess, men at også mange andre faktorer spiller inn.\*

**Undersøkelser:** Vi ber om lov til å bruke data fra de spørreskjemaene du besvarer og de testene du går gjennom i forbindelse med rehabiliteringsoppholdet. Dette inkluderer:

- Tredemøllebelastning
- Blodgassundersøkelse
- Spirometri (lungefunksjonsmåling)
- Constant load – tredemølletest
- SLGeorge Respiratory Questionnaire (helserelatert livskvalitet)
- General Perceived Self-Efficacy Scale (mestringsfølelse)
- Subjective Health Complaints Inventory (subjektive helseplager)
- Mini-skjema 10 (kartlegging av psykososialt arbeidsmiljø)
- Spørreskjema om arbeidsrelasjon, utdanning og bransje
- COPM (måling av aktivitet og deltakelse)
- Livets stige

Testene blir gjennomført under oppholdet på Glittreklinikken. Spørreskjemaene besvares både før, under og etter oppholdet. Du vil blant annet bli fulgt opp med spørsmål 1 måned etter opphold, samt 6 og 12 måneder etter opphold.

Du går uansett gjennom rehabiliteringsoppholdet, og deltakelse i prosjektet innebærer ingen fordeler eller ulemper for deg personlig.

Glittreklinikken





## KAPITTEL B

### Personvern, biobank, økonomi og forsikring

#### Personvern

Opplysninger som registreres om deg er lagret i din journal, og i ovidentifisert form i dataregistre internt på Glittreklinikken til bruk i statistisk behandling.

Dataene tilhører Glittreklinikken, og andre forskere ved klinikken kan gis tilgang til datamaterialet etter tillatelse fra Klinikkens øverste ledelse.

Glittreklinikken AS ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

#### Biobank

Blodprøvene som blir tatt blir destruert i løpet av én time. Informasjonen utledet av prøvene vil bli lagret i en forskningsbiobank ved Glittreklinikken. Hvis du sier ja til å delta i studien, gir du også samtykke til at analyseresultater inngår i biobanken. Forskningsleder ved Glittreklinikken er ansvarshavende for forskningsbiobanken. Biobanken planlegges å vare til 2015. Etter dette vil materiale og opplysninger bli destruert og slettet etter interne retningslinjer.

#### Utlevering av materiale og opplysninger til andre

Materiale og opplysninger utleveres ikke til personer utenfor Glittreklinikken.

#### Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlende prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Studien og biobanken er finansiert gjennom forskningsmidler fra Glittreklinikken. Det vil bli søkt finansiell støtte fra LHs forskningsfond, forskningsfondet Helse og Rehabilitering, og eventuelt andre fond.

#### Forsikring

Som pasient ved Glittreklinikken kommer du inn under pasientskadeerstatningsloven.

#### Informasjon om utfallet av studien

Alle deltakere har rett til å få informasjon om utfallet/resultatet av studien.

Glittreklinikken





## SAMTYKKEERKLÆRING

### Samtykke til deltakelse i forskningsstudier under KLAR-prosjektet

Jeg er villig til å delta i studien

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

---

(Navn med blokkbokstaver)

Glittreklinikken





